



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

**Facultade de Ciencias da Saúde**

**Grao en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2015-2016

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Creación de un coro intergeneracional de  
personas con demencia y sus familias**

**Diana Lourido Castiñeiras**

**Febreiro 2016**

## **DIRECTORAS**

**Elena María Viqueira Rodríguez:** Terapeuta ocupacional y psicóloga. Profesora asociada de la Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade da Coruña.

**Laura Nieto Riveiro:** Terapeuta ocupacional. Profesora asociada de la Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade da Coruña.

## ÍNDICE

ÍNDICE.....	3
RESUMEN .....	5
RESUMO .....	6
ABSTRACT .....	7
1. ANTECEDENTES .....	8
2. BIBLIOGRAFÍA .....	22
3. HIPÓTESIS.....	33
4. OBJETIVOS.....	33
4.1. Objetivo general.....	33
4.2. Objetivos específicos.....	33
5. METODOLOGÍA .....	34
5.1. Tipo de estudio .....	34
5.2. Ámbito y población del estudio .....	35
5.3. Selección de participantes .....	36
5.4. Técnicas de recogida de datos .....	38
5.5. Evaluación inicial .....	42
5.6. Intervención y evaluación de seguimiento .....	43
5.7. Evaluación final.....	47
5.8. Variables del estudio .....	49
5.9. Plan de análisis.....	50
5.10. Revisión bibliográfica.....	51
5.11. Limitaciones.....	52
5.12. Aplicabilidad.....	53
6. PLAN DE TRABAJO .....	54

7. ASPECTOS ÉTICOS .....	56
8. PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS .....	58
9. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN .....	60
9.1. Recursos necesarios .....	60
9.2. Posibles fuentes de financiación.....	61
ANEXO I. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE LA DEMENCIA SEGÚN EL DSM-IV-TR Y LA CIE-10 .....	62
ANEXO II. SOLICITUD DE COLABORACIÓN CON LA ENTIDAD.....	64
ANEXO III. CARTA INFORMATIVA A USUARIOS Y FAMILIARES Y SOLICITUD DE PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO.....	65
ANEXO IV. GUIÓN DE ENTREVISTA CON EL PARTICIPANTE .....	68
ANEXO V. CUESTIONARIO MUSICAL.....	69
ANEXO VI. ESCALA DE DEPRESIÓN GERIÁTRICA YESAVAGE.....	72
ANEXO VII. MINI-EXAMEN COGNOSCITIVO DE LOBO .....	73
ANEXO VIII. ESCALA DE DETERIORO GLOBAL DE REISBERG .....	74
ANEXO IX. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT ..	78
ANEXO X. ESCALA DE SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO.....	80
ANEXO XI. NON PHARMACOLOGICAL THERAPY EXPERIENCE SCALE .....	81
ANEXO XII . WHOQOL BREF .....	82
ANEXO XIII. HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE.....	85
ANEXO XIV. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN .....	88

## **RESUMEN**

**INTRODUCCIÓN** La demencia es una enfermedad con importantes connotaciones y significativa prevalencia en las personas mayores, que paulatinamente abandonan sus ocupaciones. El ocio y la participación social son áreas que se ven habitualmente afectadas, considerándose que podría mejorar su desempeño mediante un programa intergeneracional basado en la participación en un coro, con el fin de mejorar la calidad de vida de los participantes: usuarios de un centro de día y sus familias.

**OBJETIVO** Determinar los posibles beneficios de la creación y la participación en un coro intergeneracional formado por personas con demencia y sus familias, dirigido a mejorar su calidad de vida.

**METODOLOGÍA** Los participantes, usuarios de un centro de atención de día en A Coruña y sus familias, serán seleccionados mediante un muestreo de conveniencia. Se utilizará una metodología combinada; empleando por un lado un estudio de intervención (caracterizado por ser analítico, longitudinal, prospectivo y experimental no controlado) y sirviéndose, por otro lado, del diseño fenomenológico para conocer las vivencias de los participantes.

### **PALABRAS CLAVE**

Persona con demencia, cuidador, música, coro, estigma, calidad de vida, envejecimiento activo, Terapia Ocupacional, ocio, intergeneracional, aspectos positivos del cuidado.

## **RESUMO**

**INTRODUCCIÓN** A demencia é unha enfermidade con importantes connotacións e significativa prevalencia nas persoas maiores, que paulatinamente abandonan as súas ocupacións. O lecer e a participación social son áreas que a miúdo vense afectadas, considerándose que podería mellorar o seu desempeño mediante un programa interxeracional baseado na participación nun coro, co fin de mellorar a calidade de vida dos participantes: usuarios dun centro de día e as súas familias.

**OBXECTIVO** Determinar os posibles beneficios da creación e a participación nun coro interxeracional formado por persoas con demencia e as súas familias, dirixido a mellorar a súa calidade de vida.

**METODOLOXÍA** Os participantes, usuarios dun centro de atención de día da Coruña e as súas familias, serán seleccionados mediante unha mostraxe de conveniencia. Utilizarase unha metodoloxía combinada; empregando por unha banda un estudo de intervención (caracterizado por ser analítico, lonxitudinal, prospectivo e experimental non controlado) e servíndose, doutra banda, do deseño fenomenolóxico para coñecer as vivencias dos participantes.

## **TERMOS CHAVE**

Persoa con demencia, coidador, música, coro, estigma, calidade de vida, envellecemento activo, Terapia Ocupacional, lecer, interxeracional, aspectos positivos do coidado.

## **ABSTRACT**

**INTRODUCTION** Dementia is a disease with significant connotations and significant prevalence among the elderly, who gradually abandon its occupations. Leisure and social participation are areas usually affected, considering these areas might improve their performance through an intergenerational program based on the participation in a choir, in order to improve participants' quality of life: daycare center users and their families.

**OBJECTIVE** To determine the possible benefits from the creating and participating in an intergenerational choir made up of people with dementia and their families, aimed to improve their quality of life.

**METHODOLOGY** Participants, who are users of a daycare center from A Coruña, and their families, will be selected through convenience sampling. A combined methodology will be used; using on one hand an intervention study (characterized as analytical, longitudinal, prospective and experimental not controlled study) and on the other hand, helping itself with the phenomenological design to know the experiences of the participants.

## **KEYWORDS**

Person with dementia, caregiver, music, choir, stigma, quality of life, active aging, occupational therapy, leisure, intergenerational, positive aspects of care.

## 1. ANTECEDENTES

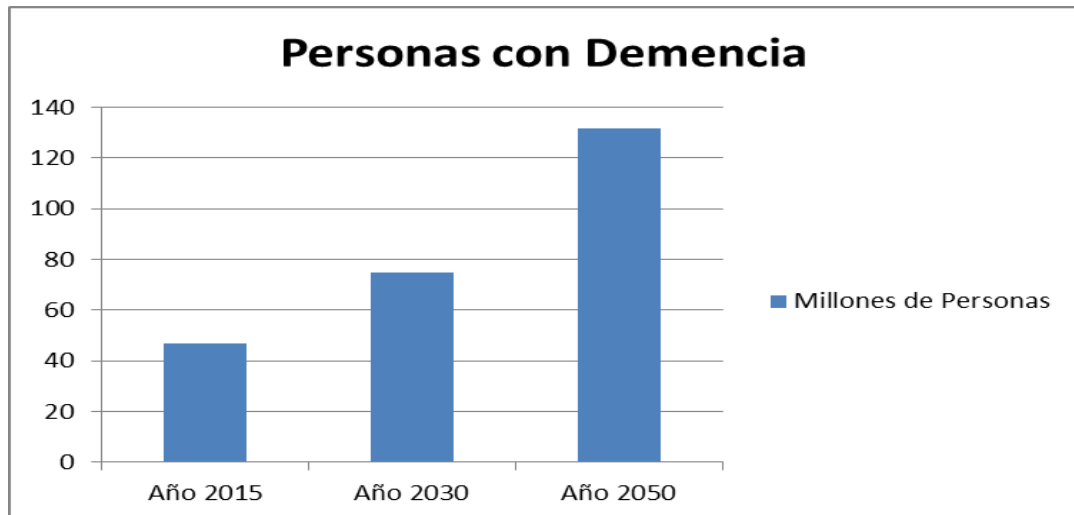
La mejora de las condiciones de vida y el descenso de las tasas de natalidad tiene como consecuencia el incremento del porcentaje de personas mayores de 65 años. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que desde 1980 se ha duplicado el número de personas mayores de 60 años, siendo posible alcanzar una cifra en torno a los 2.000 millones en el año 2050<sup>1</sup>.

Esta situación plantea importantes desafíos éticos, sociales, políticos y económicos, pues parece que la tendencia conduce al fenómeno del sobreenviejecimiento (representa la proporción de personas de 85 años o más sobre la población de 65 o más años<sup>2</sup> y a un previsible aumento de las enfermedades asociadas a la edad, como los procesos neurodegenerativos. Un ejemplo de ello se encuentra en las elevadas tasas de prevalencia de la demencia, que en España se sitúan entre el 5.2% y el 22% o 30%, dependiendo de la edad y el sexo<sup>3</sup>. En general, la prevalencia es más alta en mujeres y tiende a aumentar con la edad.

A nivel mundial, de acuerdo con el *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia*<sup>4</sup>, se registraron, en el año 2015, 46.8 millones de personas que vivían con demencia y se prevé que esta cifra alcance los 74.7 millones en 2030 y 131.5 millones en 2050. Estas cifras superan las estimaciones realizadas por la OMS en el año 2010<sup>5</sup>. En la Figura 1 se muestra tanto el porcentaje actual de personas con demencia como las estimaciones para las próximas décadas.

La situación de envejecimiento progresivo de la población mundial, el coste económico y humano que supone prestar atención a estas personas y el hecho de que en la actualidad no exista ningún tratamiento curativo, explican por qué la OMS considera la demencia como una prioridad de salud pública a nivel mundial<sup>5</sup>.





**Figura 1:** Cifras en millones de personas afectadas por demencia en distintos años en el mundo. Elaboración propia a partir de datos extraídos de la World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia<sup>4</sup>.

Para la OMS, la demencia es *“un síndrome - generalmente de naturaleza crónica o progresiva - caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento) más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal”*<sup>6</sup>.

La OMS señala que aunque el nivel de conciencia no está alterado, las funciones cognitivas superiores presentan distintos grados de afectación a lo largo del proceso. Dependiendo de las características personales, sociales, culturales y económicas, la demencia incide de forma diferente en cada persona; sin embargo, concurren unas características comunes que afectan a las funciones corticales superiores, al control emocional, el comportamiento social o la motivación, que se reflejan habitualmente en las distintas áreas de desempeño<sup>5</sup>.

La OMS establece tres etapas en la evolución de la sintomatología de la demencia: inicial, intermedia y tardía<sup>5</sup>.

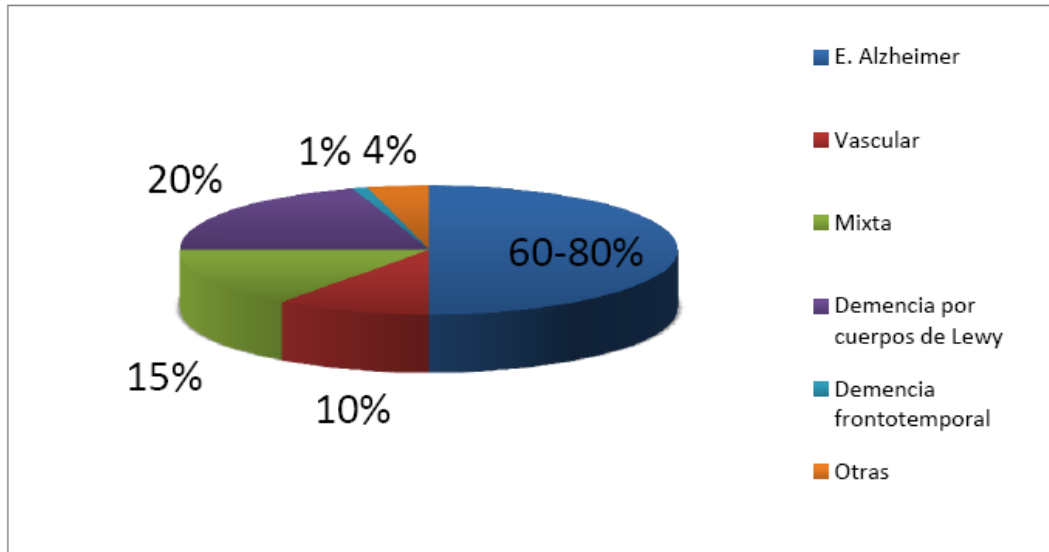
La etapa inicial puede pasar desapercibida, entendiéndose las manifestaciones como signos normales de la edad o asociándose al deterioro cognitivo leve. Lo más característico es la desorientación en el espacio y en el tiempo. Se pueden presentar también problemas de

comunicación asociados a la dificultad para encontrar las palabras que se desea expresar, lo que se conoce como fenómeno de “la punta de la lengua”<sup>5, 7</sup>.

En la etapa intermedia aparecen las primeras manifestaciones de agnosia, apraxia y afasia, se agudiza la desorientación, y pueden aparecer determinados problemas de comportamiento, como el vagabundeo, alucinaciones, la falta de inhibición, o agresividad. La persona comienza a necesitar ayuda para realizar actividades básicas como el aseo o el cuidado personal y para multitud de actividades instrumentales. Surgen dificultades en la comunicación, tanto en la expresión oral, con tendencia a la estereotipación, como en la comprensión; esta situación puede desembocar en aislamiento social<sup>5, 8</sup>.

En la última fase o etapa tardía, la persona presenta una dependencia severa o total para todas las actividades de la vida diaria, se incrementan los síntomas descritos en las etapas anteriores, presentándose dificultades en el reconocimiento de familiares, y se producen importantes problemas en la orientación y en la marcha, que reducen significativamente la movilidad de la persona. La comunicación queda muy limitada, girando en torno a la expresión no verbal, pudiendo aparecer mutismo. Las alteraciones del comportamiento continúan presentes<sup>5, 8</sup>.

Siguiendo criterios de clasificación etiológicos, se distinguen diferentes tipos de demencia, mostrándose en la Figura 2 aquellos más habituales y sus prevalencias aproximadas. Tal y como se puede observar, las demencias con una mayor prevalencia son las demencias tipo Alzheimer que representan entre el 60 y el 80% de los casos, seguidas por las demencias vasculares (entre el 20 y el 30% del total), las demencias mixtas y, con menor representación, la demencia por cuerpos de Lewy, y la demencia frontotemporal<sup>4</sup>.



**Figura 2:** Prevalencia de los diferentes tipos de demencia. Fuente: Fundación Española de Enfermedades Neurológicas<sup>4</sup>.

Para el diagnóstico de la demencia, teniendo en cuenta el síndrome clínico, se emplean diversos criterios consensuados por expertos<sup>9</sup>; los más empleados figuran en la cuarta edición revisada del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV-TR) del año 2000 de la Asociación Americana de Psiquiatría (anexo I) y en la décima revisión de de la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE-10) del año 2008, propuesta por la OMS (anexo II)<sup>9</sup>.

En el 2013, con la publicación del DSM-5, se produce la sustitución de los términos demencia, delirio y amnesia, que pasan ahora a denominarse como Trastornos Neurocognitivos, erradicando las connotaciones estigmatizantes que tiene la palabra demencia ("*persona sin mente*")<sup>9</sup>. Además, en esta nueva edición del DSM, la pérdida de memoria no es un criterio esencial para el diagnóstico de los Trastornos Neurocognitivos, incluyéndose la evaluación del nivel de independencia en la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria como criterio diferenciador entre un Trastorno Neurocognitivo mayor o menor<sup>9, 10</sup>. Los estudios de Phinney<sup>11</sup>, Egan<sup>12</sup> y Hedman<sup>13</sup> ilustran el cambio que se produce en las actividades de la vida diaria y demás ocupaciones de personas con deterioro cognitivo o demencia.

En la Tabla I se muestran de forma resumida las propuestas recogidas en el DSM-5, que comprenden desde la cognición normal hasta el Trastorno Neurocognitivo Mayor Severo, según se recoge en el artículo de González Palau y colaboradores<sup>14</sup>.

Cognición normal	Trastorno Neurocognitivo menor	Trastorno Neurocognitivo mayor leve	Trastorno Neurocognitivo mayor moderado	Trastorno Neurocognitivo mayor severo
↓	↓	↓	↓	↓
Funciones cognitivas > -1 DE	1 o más funciones cognitivas entre -1 y -2 DE	1 o más funciones cognitivas < -2 DE	1 o más funciones cognitivas < -2 DE	1 o más funciones cognitivas < -2 DE
↓	↓	↓	↓	↓
ABVD conservadas	ABVD conservadas	Dificultades en AIVD	Dificultades en ABVD	Total dependencia funcional
	Con o sin alteración en el comportamiento /Especificación de la Etiología			
DE: Desviación estándar; ABVD: Actividades básicas de la vida diaria; AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria				

**Tabla I:** Propuestas conceptuales del DSM-5, desde la cognición normal al Trastorno Neurocognitivo Mayor Severo. Fuente: Figura 2 del artículo de González Palau y otros<sup>14</sup>.

Además, tal y como figura en la Tabla I es necesario acompañar el diagnóstico con la presencia o no de alteraciones conductuales y hacer mención a su posible etiología<sup>14</sup>.

Los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (SPCD) engloban un conjunto de signos relacionados con la alteración de la percepción, el contenido del pensamiento, el ánimo o la conducta, que aparecen con frecuencia en la persona con demencia (PCD), presentando un importante impacto en el bienestar del individuo y sus familias, y constituyendo la principal causa de institucionalización y de percepción de carga en el cuidador<sup>15, 16, 17</sup>.

Los SPCD se dividen en dos grupos: síntomas psicológicos y síntomas conductuales. Entre los primeros se encuentran: Ideas delirantes, alucinaciones, cambios de personalidad, apatía, ansiedad, o síntomas de depresión. La deambulación errática, la agitación, el negativismo, la desinhibición o determinados trastornos del sueño, son algunos de los síntomas conductuales de la demencia<sup>15</sup>.

A pesar de los criterios diagnósticos antes señalados, existe aproximadamente un 70% de casos sin diagnosticar, identificándose principalmente aquellos que presentan una sintomatología más intensa<sup>3</sup>. Según la *Guía de Buena práctica clínica de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*<sup>17</sup>, “si se consiguiera retrasar la aparición de la sintomatología de la enfermedad en cinco años la incidencia de la misma disminuiría un 50%”; por tanto, la falta de diagnóstico obstaculiza las intervenciones precoces tanto a nivel farmacológico como no farmacológico, retardando la puesta en marcha de sistemas de garantía social.

En el ámbito de la demencia, la literatura existente centra su atención en la sintomatología de la enfermedad pero hay pocos estudios que hagan referencia a lo que las PCD perciben y experimentan a lo largo de este proceso<sup>11, 18</sup>. En las primeras fases de la demencia, generalmente la persona es consciente de los cambios que se producen en el funcionamiento de su vida diaria: percibe una mayor dificultad en las actividades cotidianas, a menudo se siente sola y abandonada, cada vez más apartada de las relaciones familiares íntimas y de las relaciones sociales significativas, y percibe la modificación del trato que recibe por parte de su entorno<sup>11, 12, 19</sup>. Esta etapa puede coincidir también con las pérdidas ocasionadas por la muerte de seres queridos y/o con reorganizaciones familiares que tratan de cubrir la pérdida de independencia o la soledad de la persona, situaciones que tienen como consecuencia el desarraigo del entorno habitual del individuo. Ante estas circunstancias, las personas intentan mantener su participación en las actividades cotidianas y las relaciones personales importantes. Sin

embargo, no es infrecuente que puedan surgir sentimientos negativos y de pérdida de autoestima<sup>18, 19</sup>. Para solventar esta situación, las PCD suelen recurrir a estrategias que incluyen la apatía, la pasividad y la desmotivación, y que inciden negativamente en su calidad de vida<sup>18</sup>.

Con la progresión de la demencia se incrementa el nivel de dependencia y las redes de apoyo adquieren un mayor protagonismo. En España, a pesar de los cambios sociales experimentados en las últimas décadas, continúa predominando un “*modelo familista*” de atención a las PCD<sup>20, 21</sup>, en virtud del cual la familia asume mayoritariamente los cuidados. Solo un tercio de las PCD se encuentra en algún establecimiento gerontológico<sup>20, 22</sup>. Las familias se convierten de esta forma en las principales fuentes suministradoras de atención y cuidados.

Dentro de las reorganizaciones familiares que se producen ante el cambio de conductas y funcionalidad de la PCD, se suele ir definiendo el rol de cuidador principal no profesional, que generalmente se corresponde con una persona de sexo femenino<sup>5</sup> y con un vínculo conyugal o filial con la persona afectada<sup>20, 23</sup>, adoptando el resto de la familia distintos papeles en función del grado de implicación con esta nueva situación. Las funciones realizadas por el cuidador se van trasformando y amoldando a las necesidades cambiantes de la PCD en el transcurso del trastorno, comenzando con la supervisión de algunas de las actividades instrumentales de la vida diaria y finalizando en las etapas finales de mayor dependencia con la provisión de los cuidados más básicos para que la persona siga viviendo.

Esta asunción de cuidados está reflejada abundantemente en la literatura y son muchos los estudios que abordan lo que ha venido denominándose como carga del cuidado o carga del cuidador. Este concepto hace referencia a los aspectos negativos del cuidado que tienen influencia en la salud de los cuidadores y en aspectos sociales y económicos asociados al rol de cuidador<sup>23, 24</sup>.

No obstante, resulta necesario señalar que existe una perspectiva que pone el énfasis en los aspectos positivos del cuidado y hace referencia a la satisfacción que experimenta el cuidador con la experiencia del cuidado, tal como estrechar la relación con el ser querido, el reconocimiento social, o el crecimiento personal<sup>24, 25</sup>. Estos sentimientos pueden revertir directa y positivamente tanto en la salud de cuidador como en la calidad del cuidado proporcionado.

La demencia es una enfermedad que tiene importantes repercusiones en la persona que la padece y en la familia, pero también implicaciones sociales y económicas que se derivan de las previsiones demográficas y los gastos asociados<sup>3, 5, 6</sup>.

Ante este contexto, la OMS remarca la importancia de preservar las condiciones de salud a lo largo de la vida para conseguir un envejecimiento saludable y prevenir la discapacidad. Estas premisas conforman el núcleo del envejecimiento activo, entendido éste *“como el proceso en que se optimizan las oportunidades de salud, participación y seguridad a fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen”*<sup>26</sup>. Este concepto se completa con las iniciativas llevadas a cabo por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) <sup>27</sup> a favor de las personas mayores, tales como los *Planes de Acción Internacional sobre el Envejecimiento* o los *Principios en favor de las personas de edad* <sup>28</sup>.

De esta forma, el modelo centrado en cubrir las necesidades da paso a un enfoque centrado en el reconocimiento de los derechos, poniendo en valor el importante papel que este grupo de población tiene en la vida comunitaria<sup>26</sup>. Beentle, tal y como reflejan Gajardo y Cifuentes, considera fundamental que los profesionales que intervienen en el campo de la demencia sepan apreciar a la PCD como un actor social que ejerce su ciudadanía<sup>29</sup>. Una forma de ejercer la ciudadanía es implicarse en la vida comunitaria a través del desarrollo y participación en ocupaciones significativas.

La Terapia Ocupacional (TO) tiene por objeto promover la salud y el bienestar a través del compromiso de las personas con la ocupación, entendida ésta como *“todo lo que hacemos en la vida, incluyendo acciones, tareas, actividades, pensar y ser”*, según la propuesta de Law, Baum y Dunn, citados por Romero Ayuso<sup>30</sup>. El objetivo de los terapeutas ocupacionales es trabajar y apoyar a las personas o las comunidades que tienen dificultades en su compromiso con la ocupación, evitando de esta forma las injusticias ocupacionales de las que puedan ser objeto<sup>31</sup>. Garantizar la justicia ocupacional implica crear sociedades en donde las personas tengan la consideración de ciudadanos; en palabras de Alejandro Guajardo, *“un mundo justo ocupacionalmente, participativo en lo sustantivo, democrático. Un mundo que respete la diferencia, donde la ocupación sea sinónimo de ciudadanía”*<sup>32</sup>.

Esta visión cobra especial importancia en el colectivo de las personas mayores, inmersas, tras la jubilación, en un momento de transición ocupacional que implica una nueva reestructuración de las rutinas diarias y de roles. Estos cambios también tienen respuesta en la sociedad, que influida por valores como la productividad y la juventud, tienden a infravalorar a este colectivo<sup>33</sup>.

Cuando se hace referencia a las PCD, la situación es doblemente discriminante<sup>34</sup>, pues además de estar incluidos en la valoración que la sociedad hace en general de las personas mayores, están afectados por lo que Kitwood, citado por Bermejo<sup>18</sup> denomina *“psicología social maligna”*, vinculada con el estigma que dificulta la participación y el compromiso de las PCD en sus ocupaciones<sup>19</sup>, contribuyendo a diluir la identidad, el sentido de competencia e incidiendo en la percepción de la autonomía.

Para Gajardo y Cifuentes es necesario afrontar la autonomía desde una perspectiva dual, que por un lado visualiza la autonomía como un producto de competencias internas propias del sujeto y en virtud de lo cual las personas son fácilmente excluidas y, por otro lado, tener en



cuenta las condiciones externas al sujeto, en consonancia con los factores contextuales que señala la *Clasificación Internacional del Funcionamiento* (CIF): “Este enfoque facilita la inclusión puesto que la autonomía no depende exclusivamente de la PCD sino también de aquellos que se relacionan con ella”<sup>29</sup>.

Para los citados autores, la autonomía se constituye por la PCD, el entorno social y la ocupación. Respecto a este último factor, los estudios de Phinney<sup>18</sup> y Egan<sup>19</sup> exploran la ocupación de las PCD y el significado que éstas le atribuyen. El ocio y la recreación, las tareas del hogar, las actividades sociales y las actividades relacionadas con el trabajo, realizadas en un entorno físico y social conocido, son importantes pues generan sensación de disfrute y placer, sentimientos de conexión y pertenencia y fomentan la autonomía y la identidad.

Sin embargo, la evolución de la demencia hace que poco a poco las personas afectadas vayan restringiendo su participación<sup>19</sup>. Por ejemplo, en un estudio de seguimiento de personas con deterioro cognitivo se ha podido constatar una disminución significativa de las actividades de ocio. Según este estudio, la participación decreciente podría estar relacionada con el estigma social percibido en el caso de actividades de ocio social o por el detrimento de las actividades de ocio a favor de otras actividades básicas e instrumentales de la vida diaria que con la evolución de la sintomatología se vuelven más difíciles de desempeñar<sup>13</sup>.

No obstante, cabe tener en cuenta los innegables beneficios que las actividades de ocio proporcionan a las personas: disfrute, alegría, relajación, alivio de la ansiedad, convivencia social y aumento del bienestar. Las restricciones que se presenten en esta área de desempeño resultan de especial incumbencia para los terapeutas ocupacionales<sup>35, 36</sup>, cuyas funciones en esta área pueden ser la adaptación de actividades o los contextos en que se desarrollan o apoyar a las personas a explorar diferentes formas de ocio<sup>37</sup>.

Entre las formas de ocio más habituales en las personas mayores, se encuentran actividades vinculadas a la familia o los amigos<sup>37</sup>. Bajo este supuesto cobran especial relevancia las intervenciones de carácter intergeneracional, que ofrecen la oportunidad de interacción a grupos de personas de diferentes edades, ayudando a erradicar prejuicios o ideas erróneas que las personas puedan presentar hacia los distintos grupos etarios. Los programas intergeneracionales que se dirigen a las PCD tienen el objetivo de favorecer su empoderamiento, poner en valor sus capacidades y reforzar los roles desempeñados, mientras que en los niños o jóvenes se centran en disipar actitudes negativas y empatizar con sus compañeros mayores<sup>38</sup>.

Muchos de estos programas utilizan actividades de carácter artístico entre las que se encuentra la música<sup>19, 38</sup>. La música ha estado unida al hombre desde el principio de los tiempos, *“siendo una gran herramienta para cohesionar grupos humanos, disfrutar del ocio y fomentar los lazos sociales”*, tal y como señala Mithen, citado por Dalia<sup>39</sup>. Oliver Sacks propone el término de *“musicofilia”* para explicar esa afinidad que los seres humanos tienen por la música en todas sus variedades y expresiones<sup>40</sup>. Del estudio llevado a cabo por Erickson y colaboradores, se puede extraer que, entre otras, las actividades musicales que incluyen escuchar, tocar un instrumento o cantar son la opción seleccionada por más del cincuenta por ciento de la población<sup>41</sup>.

La música ayuda a conformar la identidad personal<sup>42, 43, 44</sup>, además de cumplir distintas funciones relacionadas con el placer estético, la gestión del estado de ánimo o las emociones. También puede tomar un papel más activo y de esta forma poder expresarse mediante el baile, la composición o la interpretación utilizando deferentes instrumentos, entre los que se encuentra la voz humana.

Cantar es *“la acción de formar con la voz sonidos melodiosos y variados según una cadencia rítmica”*<sup>45</sup>. Para Mithen, citado por Dalia<sup>39</sup>, *“el canto surge cuando el lenguaje y la música se unen”*. Si se vincula a este hecho

la predisposición de los humanos a asociarse, surge el punto de partida para la creación de coros y agrupaciones corales: *“personas que sienten la necesidad de reunirse con el fin común de cantar”*<sup>46</sup>.

Aunque se podría pensar que el canto coral es una actividad muy arraigada y casi exclusiva de países como EEUU, Reino Unido y países del centro y norte de Europa<sup>47</sup>, la realidad es que en España el fenómeno coral está presente en la sociedad desde que el movimiento había surgido en Cataluña a mediados del siglo XIX<sup>46</sup>, hasta la época actual, en la que conviven numerosas agrupaciones vocales. Estos coros se clasifican en función de criterios tales como el sexo, la edad de los componentes, los distintos tipos de voces, el acompañamiento o no de instrumentación, o el propósito. Atendiendo a este último criterio, está reconocida la existencia de agrupaciones vocales no profesionales cuya finalidad es el ocio y la interacción social<sup>46</sup>.

Además de este aspecto lúdico, son muchas las investigaciones que hacen hincapié en los beneficios de la música en general y del canto en un coro en particular<sup>48, 49, 50, 51</sup>. Con respecto a los beneficios a nivel cognitivo, se considera que las actividades de ocio, incluyéndose el ocio musical, pueden contribuir a incrementar la reserva cognitiva que permite mejorar la funcionalidad cerebral frente a ciertas patologías<sup>50</sup>. Además, se pueden estimular capacidades como la memoria, la expresión oral o la atención<sup>50</sup>.

Las repercusiones psicológicas están recogidas principalmente en investigaciones de tipo cualitativo, en las que se hace referencia a sentimientos positivos y edificantes, diversión y relajación<sup>52</sup>, mejoras en el estado de ánimo, sentimientos de bienestar y felicidad, incremento del compromiso con distintas actividades, empoderamiento y mayor sensación de control<sup>49</sup>, o ayuda en la reducción de la agitación y la ansiedad<sup>50</sup>. Algunas personas refieren también sensaciones de plenitud, o beneficios en torno al establecimiento de metas y desafíos<sup>53</sup>; resaltándose además que se protege la identidad y se aminora la soledad<sup>54</sup>,

produciéndose asimismo nuevas oportunidades, cambios personales, o nuevos aprendizajes<sup>34</sup>.

Cantar en un coro cumple también objetivos socioculturales como pueden ser favorecer la interacción social, ofreciendo la oportunidad de cohesionar a personas de distintas condiciones y edades, generando en ellos una sensación de unión y pertenencia, y de consecución de un objetivo común, mientras se permite la expresión individual y colectiva en un contexto distendido<sup>53, 55</sup>.

La accesibilidad ofrecida por la música permite que las PCD, a pesar de las dificultades que puedan presentar en la memoria y el lenguaje, tengan la posibilidad de comprometerse con la actividad musical<sup>49</sup> al existir la capacidad para aprender material nuevo en fases leves y moderadas del trastorno<sup>34, 56</sup> y al mantenerse la capacidad de cantar hasta fases avanzadas de la enfermedad<sup>22, 50</sup>.

De la bibliografía consultada se desprende además que la accesibilidad brindada por la música ofrece a las PCD la oportunidad para promover sentimientos y emociones positivas, y la posibilidad de realizar la actividad en el ámbito familiar<sup>25, 50, 56</sup>, proporcionando una experiencia compartida que puede incidir en los aspectos positivos del cuidado<sup>25</sup>.

Así, según Camic<sup>34</sup>, realizar intervenciones que se centren en las fortalezas de las PCD puede proporcionar una oportunidad de conseguir un desempeño exitoso y sensación de logro. Al mismo tiempo, el uso de canciones ligadas a la historia de vida refuerza la identidad y los roles desempeñados. La presencia de miembros familiares satisface las demandas de las PCD respecto a sus actividades de ocio, ofrece un punto más de conexión en el día a día y está en consonancia con el abordaje integral sostenido por la TO, en el que se consideran los contextos y entornos que rodean a las personas.

Además de los posibles beneficios físicos, mentales y sociales que pueda conllevar participar en un coro, el presente proyecto se centra en proporcionar una experiencia de ocio y participación social satisfactoria,

que revierta en el bienestar y en la mejora de la calidad de vida de las PCD y sus familias.

Los resultados de la búsqueda bibliográfica muestran mayoritariamente resultados de intervenciones realizadas desde la musicoterapia y escasa información que recoja intervenciones desde TO en las que se utilice el canto como actividad significativa dentro de la esfera del ocio y la participación social<sup>53</sup>. La mayor parte de los estudios localizados en este ámbito están relacionados con intervenciones orientadas a reducir los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia<sup>57, 58, 59</sup> o con intervenciones centradas en la estimulación cognitiva o en trastornos del lenguaje. Asimismo, la mayor parte de los artículos encontrados son de lengua inglesa, localizándose únicamente un estudio en España en el que se realizó una intervención con PCD y familiares desde la perspectiva de la musicoterapia<sup>22</sup>.

Ante estos hallazgos parece interesante explorar los resultados de una intervención desde la disciplina de TO que fomente la participación social y el ocio, utilizando la música como actividad significativa. Con este proyecto se pretende ofrecer a las PCD y sus familias una oportunidad de participación conjunta en una actividad de ocio que utiliza la música y el canto como vehículo, y de esta forma explorar cómo vivencian esta experiencia y cómo podría influir en la percepción de su calidad de vida.

## 2. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud (OMS) [sede web]. Ginebra: OMS; 2015 [acceso julio 2015]. Envejecimiento [1 pantalla]. Disponible en: <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/es/>
2. Pujol R, Abellán A, Ramiro D. La medición del envejecimiento. 2ª ed. Madrid: CSIC; 2014. Informes Envejecimiento en red: 9. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-medicion-envejecimiento-2.pdf>
3. Prieto C, Eimil M, López de Silanes C, Llanero M. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias [monografía en Internet]. Madrid: Fundación española de enfermedades neurológicas; 2011 [acceso julio 2015]. Disponible en: [http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp\\_social\\_alzheimer.pdf](http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf)
4. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G, Wu Y, Prina M. World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. Londres, Reino Unido: Alzheimer's Disease International; 2015.
5. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Demencia: una prioridad de salud pública. Washington DC: OPS; 2013. Disponible en [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256\\_spa.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf?ua=1)
6. Organización Mundial de la Salud [sede Web]. Ginebra: OMS [acceso julio 2015]. Demencia [1 pantalla]. Disponible en <http://www.who.int/topics/dementia/es/>
7. Brown R, McNeill D. The «tip of the tongue» phenomenon. Journal of Verbal Learning and Verbal Behaviour. Citado en: Rodríguez N, Juncos-Rabadán O, Facal D. El fenómeno de la punta de la lengua en el deterioro cognitivo leve. Un estudio piloto. Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología [revista en Internet] 2008 [acceso julio 2015]; 28 (1): [28-33].

8. Moreno A. El lenguaje en la enfermedad de Alzheimer: deterioro progresivo y proceso comunicativo. *PsicologiaCientifica.com* [revista en Internet] 2011 [acceso junio 2015]; 13 (14). Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/alzheimer-lenguaje-deterioro/>
9. Garre J. Criterios diagnósticos de demencia: a las puertas del cambio del paradigma. *Alzheimer. Real Invest Demenc* [revista en Internet] 2007 [acceso julio 2015]; 35: [4-11]. Disponible en <http://www.revistaalzheimer.com/PDF/0161.pdf>
10. López-Pousa S, Lombardía Fernández C. ¿Demencia o Trastorno Neurocognitivo Mayor? *Alzheimer. Real Inves Demenc* [revista en Internet] 2014 [acceso junio 2015]; 56: [3-6]. Disponible en <http://www.revistaalzheimer.com/PDF/0278.pdf>
11. Phinney A, Chaudhury H, O'Connor DL. Doing as much as I can do: The meaning of activity for people with dementia. *Aging & Mental Health* [revista en Internet] 2007 [acceso diciembre 2015]; 11 (4): [384-93]. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13607860601086470>
12. Egan M, Hobson S, Fearing VG. Dementia and occupation: A review of the literature. *Can J Occup Ther* [revista en Internet] 2006 [acceso diciembre 2015]; 73 (3): [132-40]. Disponible en: <http://cjo.sagepub.com/content/73/3/132.short>
13. Hedman A, Nygard L, Malinowsky C, Almkvist O, Kottorp A. Changing everyday activities and technology use in mild cognitive impairment. *British Journal of Occupational Therapy* [revista en Internet] 2015 [acceso diciembre 2015]; [1–9]. Disponible en <http://bjo.sagepub.com/content/early/2015/06/26/0308022615586800.full>
14. González Palau F, Buonanotte F, Cáceres MM. Del deterioro cognitivo leve al trastorno neurocognitivo menor: avances en torno al constructo. *Neurol Arg* [revista en Internet] 2015 [acceso junio 2015]; 7 (1): [51-8]. Disponible en <http://www.elsevier.es/es-revista->

[neurologia-argentina-301-articulo-del-deterioro-cognitivo-leve-al-90388809#bib33](#)

15. Del Canto de Hoyos M, Tapias E, García de Blas F. Demencia. AMF [revista en Internet] 2012 [acceso julio 2015]; 8 (9): [484-95]. Disponible en: [http://amf-semfyc.com/web/article\\_ver.php?id=1062](http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1062)
16. Rodríguez J, Gajardo J. Sobre la contribución de la terapia ocupacional en el manejo no farmacológico de los síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia. Revista Chilena de Terapia Ocupacional [revista en Internet] 2012 [acceso noviembre 2015]; 12 (2): [16 pág.]. Disponible en: <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/issue/view/2309>
17. González VM, Martín A, Mateos A, Sánchez R. Guía de Buena Práctica Clínica en Alzheimer y otras demencias [monografía en Internet]. Madrid: IMC; 2011 [acceso diciembre 2015]. Disponible en: <http://www.ceadac.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/quabuenapractica.pdf>
18. Bermejo L. Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida en personas con demencia en sus fases iniciales [monografía en Internet] Madrid: Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad; 2014 [acceso diciembre 2015]. Disponible en: [http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/12015\\_unidad\\_calidad\\_vida.pdf](http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/12015_unidad_calidad_vida.pdf)
19. Harris PB, Caporella CA. An intergenerational choir formed to lessen Alzheimer's disease stigma in college students and decrease the social isolation of people with Alzheimer's disease and their family members a pilot study. Am J Alzheimer's Dis Other Dement [revista en Internet] 2014 [acceso diciembre 2015]; 29 (3): [270-81]. Disponible en: <http://aja.sagepub.com/content/29/3/270.short>
20. León B. Calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas [tesis doctoral]. Madrid: Universidad Complutense



de Madrid; 2015.

21. Sánchez P, Bote M. Familismo y cambio social. El caso de España. Sociologías [revista en Internet] 2009 [acceso noviembre 2015]; 11 (21): [121-49]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/soc/n21/07.pdf>
22. Brotons M, Marti P. Music therapy with Alzheimer's patients and their family caregivers: a pilot project. J Music Therapy [revista en Internet] 2003 [acceso diciembre 2015]; 40 (2): [138-50]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14505442>
23. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. [monografía en Internet]. Ministerio de Ciencia e Innovación; 2011 [acceso diciembre 2015]. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_484\\_Alzheimer\\_AIAQS\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf)
24. Roguero J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. Index Enferm [revista en Internet] 2010 [acceso diciembre 2015]; 19 (1): [47-50]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000100010#f1](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010#f1)
25. Carbonneau H, Caron CD, Desrosiers J. Effects of an adapted leisure education program as a means of support for caregivers of people with dementia. Arch Gerontol Geriatr [revista en Internet] 2011 [acceso diciembre 2015]; 53 (1): [31-9]. Disponible en: <http://www.bibliotecacochrane.com/BCPGetDocument.asp?SessionID=%209932138&DocumentID=CN-00813322>
26. Organización Mundial de la Salud. Grupo Envejecimiento y ciclo vital. Envejecimiento activo: un marco político. Rev Esp Geriatr Gerontol [revista en Internet] 2002 [acceso diciembre 2015]; 37 (2): [74-105]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-envejecimiento-activo-un-marco->

politico-13035694

27. Organización de Naciones Unidas (ONU) [sede web]. ONU; [acceso junio 2015]. Envejecimiento [1 pantalla]. Disponible en: <http://www.un.org/es/globalissues/ageing/>
28. Vázquez J. Derechos humanos y salud. Personas mayores [monografía en Internet]. Organización Panamericana de la Salud; 2008 [acceso julio 2015]. Disponible en: [http://www1.paho.org/spanish/dd/pub/10069\\_Viejos.pdf?ua=1](http://www1.paho.org/spanish/dd/pub/10069_Viejos.pdf?ua=1)
29. Fajardo J, Cifuentes DF. Un modelo transaccional o contextualizado de autonomía en personas con demencia. Revista Chilena de Terapia Ocupacional [revista en Internet] 2014 [acceso diciembre 2015]; 14 (2): [185-95]. Disponible en: <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/35721>
30. Romero D. El sentido de la ocupación. TOG (A Coruña) [revista en Internet] 2010 [acceso noviembre 2015]; 7 (6): [59-77]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/suple/num6/romero.pdf>
31. Fransen H, Kantartzis S, Pollard N, Viana I. Ciudadanía: explorando la contribución de Terapia Ocupacional [monografía en Internet]. ENOTHE; 2013 [acceso diciembre 2015]. Disponible en: [http://www.enothe.eu/activities/meet/ac13/CITIZENSHIP\\_STATEMENT\\_SPANISH.pdf](http://www.enothe.eu/activities/meet/ac13/CITIZENSHIP_STATEMENT_SPANISH.pdf)
32. Guajardo A, Simó S. Una terapia ocupacional basada en los derechos humanos. TOG (A Coruña) [revista en Internet] 2010 [acceso diciembre 2015]; 7 (12): [25 pág.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num12/pdfs/maestros.pdf>
33. Miralles I. Envejecimiento Productivo: Las contribuciones de las personas mayores desde la cotidianidad. Trab Soc [revista en Internet] 2011 [acceso diciembre 2015]; 16: [137-61]. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1514-](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1514-)

68712011000100009&lng=es&nrm=iso

34. Camic PM, Williams CM, Meeten F. Does a 'Singing Together Group' improve the quality of life of people with a dementia and their carers? A pilot evaluation study. *Dementia* [revista en Internet] 2013 [acceso diciembre 2015]; 12 (2): [157-76]. Disponible en: <http://dem.sagepub.com/content/12/2/157>
35. Ball V, Corr S, Knight J, Lewis, MJ. An investigation into the leisure occupations of older adults. *British Journal of Occupational Therapy* [revista en Internet] 2007 [acceso diciembre 2015]; 70 (9): 393-400. Disponible en: <http://bjo.sagepub.com/content/70/9/393.short>
36. Di Bona L. What are the benefits of leisure? An exploration using the Leisure Satisfaction Scale. *British Journal of Occupational Therapy* [revista en Internet] 2000 [acceso diciembre 2015]; 63 (2): [50-8]. Disponible en: <http://bjo.sagepub.com/content/63/2/50.full.pdf+html>
37. Corregidor AI, coordinadora. *Terapia Ocupacional en Geriatría y Gerontología. Bases conceptuales y aplicaciones prácticas*. Madrid: Ergon; 2010.
38. Galbraith B, Larkin H, Moorhouse A, Oomen T. Intergenerational Programs for Persons With Dementia: A Scoping Review. *Journal of Gerontological Social Work* [revista en Internet] 2015 [acceso diciembre 2015]; 58 (4): [357-78]. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01634372.2015.1008166>
39. Dalia G. *Musicorexia. La adicción de los músicos a la actividad musical. Un estudio sobre la personalidad del músico* [tesis doctoral]. Valencia: Universidad de Valencia; 2015.
40. Sacks O. *Musicofilia. Relatos de la música y el cerebro*. Barcelona: Anagrama; 2009.
41. Eriksson GM et al. Occupations of older adults: a cross cultural description. *OTJR: Occupation, Participation and Health* [revista en Internet] 2011 [acceso diciembre 2015]; 31 (4): [182-92]. Disponible

en: <http://otj.sagepub.com/content/31/4/182.short>

42. Rentfrow PJ, Gosling SD. The Do Re Mi's of everyday life: the structure and personality correlates of music preferences. *Journal of Personality and Social Psychology* [revista en Internet] 2003 [acceso diciembre 2015]; 84 (6): [1236-55]. Disponible en: <http://gosling.psy.utexas.edu/wp-content/uploads/2014/09/JPSP03musicdimensions.pdf>
43. Rentfrow PJ, Goldberg LR, Levitin DJ. The structure of musical preferences: a five-factor model. *Journal of Personality and Social Psychology* [revista en Internet] 2011 [acceso diciembre 2015]; 100 (6): [1139-57]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3138530/>
44. Levitin DJ. *Tu cerebro y la música*. Barcelona: RBA; 2008.
45. Real Academia Española. *Diccionario de la lengua española*. 22ª ed. 2001.
46. Fernández NS. *Las agrupaciones corales y su contribución al bienestar de las personas* [tesis doctoral]. Madrid: Universidad Carlos III; 2013.
47. Judd M, Pooley JA. The psychological benefits of participating in group singing for members of the general public. *Psychology of Music* [revista en Internet] 2014 [acceso diciembre 2015]; 42 (2): [269-83]. Disponible en: <http://pom.sagepub.com/content/42/2/269.short>
48. Raglio A, Filippi S, Bellandi D, Stramba-Badiale M. Global music approach to persons with dementia: evidence and practice. *Clinical Interventions in Aging* [revista en Internet] 2014 [acceso diciembre 2015]; 9: [1669-76]. Disponible en: <https://www.dovepress.com/global-music-approach-to-persons-with-dementia-evidence-and-practice-peer-reviewed-fulltext-article-CIA#ref2>
49. Sixsmith A, Gibson G. Music and the wellbeing of people with dementia. *Ageing and Society* [revista en Internet] 2007 [acceso

- diciembre 2015]; 27 (1): [127-45]. Disponible en: <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=570880>
50. Särkämö T, Tervaniemi M, Laitinen S, Numminen A., Kurki M, Johnson JK., Rantanen P. Cognitive, emotional, and social benefits of regular musical activities in early dementia: Randomized controlled study. *The Gerontologist* [revista en Internet] 2014 [acceso diciembre 2015]; 54 (4): [634-50]. Disponible en: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/>
51. Skingley A, Matin A, Clif S. The Contribution of Community Singing Groups to the Well-Being of Older People: Participant Perspectives from the United Kingdom. *J Appl Gerontol* [revista en Internet] 2015 [acceso diciembre 2015]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25800460>
52. Clements AA. Buddy's Glee Club: Singing for Life. *Activities, Adaptation & Aging* [revista en Internet] 2013 [acceso diciembre 2015]; 37 (4): [273-90]. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01924788.2013.845716>
53. Tonneijck HI, Kinébanian A, Josephsson S. An exploration of choir singing: Achieving wholeness through challenge. *Journal of Occupational Science* [revista en Internet] 2008 [acceso diciembre 2015]; 15 (3): [173-80]. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14427591.2008.9686627>
54. McDermott O, Orrell M, Ridder HM. The importance of music for people with dementia: the perspectives of people with dementia, family carers, staff and music therapists. *Aging & Mental Health* [revista en Internet] 2014 [acceso diciembre 2015]; 18 (6): [706-16]. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13607863.2013.875124>
55. Fucci R. O canto coral como prática sócio-cultural e educativo-musical. *Revista Eletrônica da ANPPOM* [revista en Internet] 2007

- [acceso diciembre 2015]; 13 (1): [75-96]. Disponible en: <http://anppom.com.br/revista/index.php/opus/article/view/295>
56. Bannan N, Montgomery, Smith C. Singing for the brain reflections on the human capacity for music arising from a pilot study of group singing. The Journal of the Royal Society for the Promotion of Health [revista en Internet] 2008 [acceso diciembre 2015]; 128 (2): [73-8]. Disponible en: <http://rsh.sagepub.com/cgi/content/abstract/128/2/73>
57. Cox E, Nowak M, Buettner P. Managing agitated behaviour in people with Alzheimer's disease: the role of live music. British Journal of Occupational Therapy [revista en Internet] 2011 [acceso diciembre 2015]; 74 (11): [517-24]. Disponible en: <http://bjot.sagepub.com/content/74/11/517.short>
58. Casby JA, Holm MB. The effect of music on repetitive disruptive vocalizations of persons with dementia. Am J Occup Ther [revista en Internet] 1994 [acceso diciembre 2015]; 48 (10): [883-9]. Disponible en: <http://ajot.aota.org/Article.aspx?articleid=1873316>
59. Cox E. Reviewing the role of music in the management of agitation in people with Alzheimer's disease: can it be added to the occupational therapy toolkit. Journal of Rural and Tropical Public Health [revista en Internet] 2010 [acceso diciembre 2015]; 9: [82-94]. Disponible en: [http://jrtp.h.jcu.edu.au/vol/JRTPH\\_vol9\\_p82-94\\_Cox.pdf](http://jrtp.h.jcu.edu.au/vol/JRTPH_vol9_p82-94_Cox.pdf)
60. Pérez C. Sobre la metodología cualitativa. Rev Esp Salud Pública [revista en Internet] 2002 [acceso julio 2015]; 76 (5). Disponible en: <http://bit.ly/aqiyXd>
61. Salgado AC. Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del Rigor metodológico y retos. Liberabit [revista en Internet] 2007 [acceso diciembre 2015]; 13: [71-8]. Disponible en: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1729-48272007000100009&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1729-48272007000100009&script=sci_arttext)
62. Ayala R. La metodología fenomenológico-hermenéutica de M. Van

Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. Revista de Investigación Educativa [revista en Internet] 2008 [acceso diciembre 2015]; 26 (2): [409-30]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283321909008>

63. Diseños tipos de estudios [Internet]. Valencia: Universitat de Valencia; [citado julio 2015]. Disponible en: <http://www.uv.es/invsalud/invsalud/disenyo-tipo-estudio.htm#disestudio>
64. Pita S. Determinación del tamaño muestral. Cad Aten Primaria [revista en Internet] 1996 [citado diciembre 2015]; 3: [138-214]. Disponible en: <https://www.fisterra.com/mbe/investiga/9muestras/9muestras2.asp>
65. Munárriz B. Técnicas y métodos en investigación cualitativa. Metodología educativa I. En: Abalde E, Muñoz JM. Xornadas de Metodoloxía de Investigación Educativa [monografía en Internet]. A Coruña: Universidade da Coruña; 1992 [acceso noviembre 2015]: 101-116. Disponible en: <http://ruc.udc.es/bitstream/2183/8533/1/CC-02art8ocr.pdf>
66. Vázquez ML, coordinadora. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. Barcelona, España: Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona; 2006.
67. Monistrol O. El trabajo de campo en investigación cualitativa (II). Nure Investigación [revista en Internet] 2007 [acceso enero 2016]; 4 (29). Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/350>
68. Martí et al. Trastornos depresivos en una unidad de convalecencia: experiencia y validación de una versión española de 15 preguntas de la escala de depresión geriátrica de Yesavage. Rev Esp Geriatr Gerontol [revista en Internet] 2000 [citado julio 2015]; 35: [7-14].
69. Valoración cognitiva del envejecimiento [monografía en Internet]. Cantabria: Universidad de Cantabria [citado julio 2015]. Disponible en:

<http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/biogerontologia/materiales-de-clase-1/capitulo-14.-fundamentos-biologicos-del/14.16-valoracion-cognitiva-del-envejecimiento>

70. Crespo M, Fernández V. Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. Anal Psicol [revista en Internet] 2015 [citado enero 2016]; 31 (1): [19-27]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-97282015000100003&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282015000100003&lng=es)
71. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. Gac Sanit [revista en Internet] 2008 [acceso noviembre 2015]; 22 (6): [618-9]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112008000600020&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020&lng=es)
72. Barbero E. Aspectos positivos relacionados con el cuidado de personas mayores con Alzheimer [Trabajo de Fin de Máster]. Navarra: Universidad Pública de Navarra; 2012.
73. Muñoz R, Olarzán J, Poveda S, Lago P, Peña Casanova J. NPT-ES: A measure of the experience of people with dementia during non-pharmacological interventions. Non-Pharmacological Therapies in Dementia [revista en Internet] 2011 [acceso enero 2016]; 1 (3): [1–11]. Disponible en: [http://www.mariawolff.org/images/documentos\\_pdf/npt-es-scale-muniz-et-al.pdf](http://www.mariawolff.org/images/documentos_pdf/npt-es-scale-muniz-et-al.pdf)
74. Cardona JA, Higuera LF. Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. Rev Cubana Salud Pública [revista en Internet] 2014 [acceso enero 2016]; 40 (2).
75. Freire M, Ábalos GM, Olmedo M, Ramírez J, Fernández AM, Villaverde C. Estudio comparativo de los instrumentos Whoqol-Bref y SF-36, para medir calidad de vida en mayores. Scientia [revista en Internet] 2008 [acceso noviembre 2015]; (13): [35-51]. Disponible en <http://www.revista-scientia.es/files/2008/3.pdf>



### **3. HIPÓTESIS**

En este trabajo se parte de la hipótesis de que la creación y participación en un coro intergeneracional mejorará la calidad de vida de los participantes.

Asimismo, se parte de una pregunta de investigación provisional, que se irá perfilando a lo largo del trabajo: qué influencia tiene la creación y participación en el coro en la calidad de vida y otros aspectos vitales, según la percepción de los miembros del grupo.

### **4. OBJETIVOS**

#### **4.1. Objetivo general**

Determinar los posibles beneficios de la creación y la participación en un coro intergeneracional formado por personas con demencia y sus familias, dirigido a mejorar su calidad de vida.

#### **4.2. Objetivos específicos**

- Diseñar y llevar a cabo un programa que fomente la participación social y el ocio basado en la creación de un coro intergeneracional.
- Evaluar antes y después la calidad de vida así como otros aspectos relacionados con facetas cognitivas y afectivas de los participantes
- Explorar las vivencias de los participantes con respecto a la participación en el coro e indagar en sus percepciones sobre la influencia del programa en su día a día.
- Conocer la satisfacción de los miembros del coro sobre su implicación en el proyecto.
- Favorecer el aprendizaje de estrategias que permitan mantener el funcionamiento del coro de forma autónoma una vez finalizado el estudio.

## **5. METODOLOGÍA**

### **5.1. Tipo de estudio**

En este proyecto se utilizará una metodología de investigación combinada. Este tipo de metodología parece la más indicada para estudiar fenómenos complejos de la realidad humana pues, además de contrastar los posibles cambios en las medidas aplicadas y la interpretación de los mismos, que requerirá el empleo de un enfoque cuantitativo, resulta necesario conocer de primera mano las vivencias que los participantes en el proyecto experimentan y extraer sus significados, para lo cual la metodología cualitativa, desde la perspectiva fenomenológica, ofrece la mejor herramienta.

#### **Investigación cualitativa**

Mediante este tipo de investigación salen a la luz informaciones de carácter subjetivo que permiten al investigador acercarse, en su contexto natural, a una realidad que se irá conformando por las experiencias y vivencias de los participantes, permitiendo adquirir una perspectiva más compleja y más rica del objeto de estudio. La metodología cualitativa constituye *“una forma multidisciplinar de acercarse al conocimiento de la realidad social”*<sup>60</sup>.

Aunque no existe una clara separación entre los distintos diseños de investigación cualitativa<sup>61</sup>, en este proyecto se optará por el diseño fenomenológico. La fenomenología pretende una profundización en la realidad de un fenómeno a partir de la expresión de las experiencias de los participantes y de los significados que éstos les atribuyen. Mediante métodos inductivos se pretende llegar al significado esencial de los fenómenos y la importancia que éstos tienen, para lo que se utiliza, entre otros recursos, el análisis de los discursos de los actores<sup>62</sup>.

#### **Investigación cuantitativa**

Este tipo de metodología permite verificar o descartar hipótesis mediante

la correlación e interacción de los datos proporcionados por las distintas variables estudiadas y sus tratamientos estadísticos. De esta forma, se puede establecer con cierto margen de error si una intervención tiene algún tipo de resultado estadísticamente significativo.

En este caso, es necesario conocer si la creación y participación en el coro ejerce alguna influencia respecto a la mejora de la calidad de vida y al mantenimiento del estado cognitivo y afectivo, por lo tanto se utilizará un diseño de tipo antes-después, también llamado estudio de intervención, el cual se caracteriza por ser analítico, longitudinal, prospectivo y experimental no controlado. Así, se evaluará la respuesta a la intervención en el mismo grupo de personas antes y después de la intervención, actuando cada sujeto como su propio control.

## **5.2. Ámbito y población del estudio**

Este estudio se llevará a cabo con usuarios y familiares de un centro de atención de día de A Coruña, inscrito en el Registro de entidades prestadoras de servicios sociales de la Xunta de Galicia. Su finalidad es la atención integral a personas con demencia.

Los profesionales que forman parte del equipo interdisciplinar programan y ejecutan distintas actividades grupales o individuales, enmarcadas dentro de las terapias no farmacológicas que abordan de forma integral a los usuarios. El fin último de estas intervenciones es lograr la máxima calidad de vida retrasando el avance de la enfermedad.

Inicialmente el estudio tendrá lugar en las instalaciones que el centro tiene en A Coruña. A este recurso acuden, de lunes a viernes personas con demencias en diferentes estadios.

La población del estudio estará formada por dos grupos: por un lado, los usuarios del centro, cuya máxima capacidad es de 80 personas, distribuidas en los turnos antes descritos; y, por otro lado, familiares o personas con vinculación afectiva de cada uno de los usuarios.

### 5.3. Selección de participantes

Para la selección de los dos grupos de participantes en el estudio (Usuarías/os y Familiares u otras personas cercanas), se establecieron los criterios de inclusión y exclusión que se pueden observar en la Tabla II.

PARTICIPANTES	CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<b>USUARIAS/OS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ser usuario del centro de atención de día</li> <li>- Tener afición por la música</li> <li>- Expresar deseo manifiesto de participación</li> <li>- Presentar disponibilidad para acudir a los ensayos</li> <li>- GDS 3,4,5</li> <li>- MEC &gt; 15</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presentar trastornos conductuales que alteren gravemente la convivencia</li> <li>- Presentar dificultades en la comunicación que impidan responder a los cuestionarios y la entrevista</li> <li>- Presentar complicaciones agudas en el estado de salud que no posibiliten la participación en el proyecto</li> </ul>
<b>FAMILIARES U OTRAS PERSONAS CERCANAS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tener una vinculación afectiva (familiar o de otro tipo) con uno de los usuarios participantes del centro de atención de día</li> <li>- Tener afición por la música</li> <li>- Expresar deseo manifiesto de participación</li> <li>- Tener 8 años o más</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No contar con disponibilidad horaria</li> <li>- Para participantes con edades entre los 8 y 12 años, no contar con la supervisión de un adulto responsable en el desplazamiento a los ensayos</li> </ul>

**Tabla II:** Criterios de inclusión y exclusión.

Tras la autorización por parte de la dirección del centro para la revisión de los expedientes de los usuarios (Anexo II), se procederá a elaborar, en función de los criterios de inclusión y exclusión establecidos, un listado de potenciales participantes en el proyecto. Para elaborar este listado se contará con la colaboración del equipo profesional del centro, por ser quienes mayor conocimiento tienen de los usuarios y sus familias.

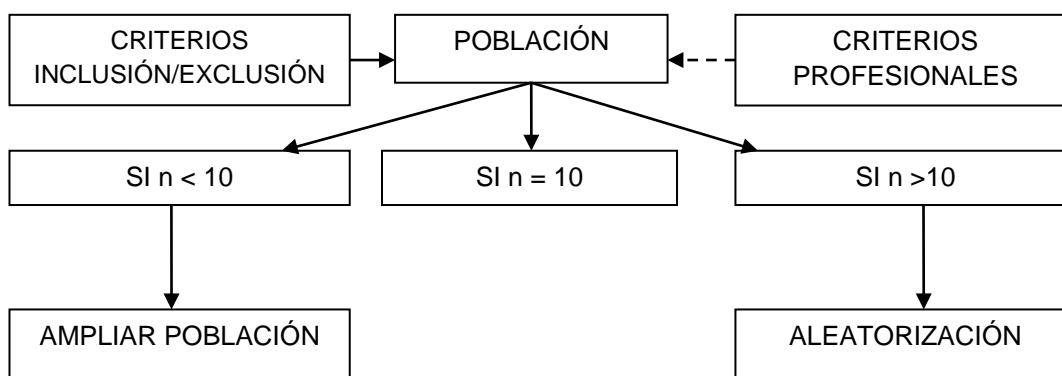
Una vez elaborado dicho listado, se enviará a los potenciales participantes una carta informativa sobre el proyecto, acompañada de la solicitud de participación (Anexo III).

Si esta primera selección da como resultado un grupo de 10 usuarios y 10 familiares, la muestra estaría formada, quedando pendiente la confirmación de participación en el proyecto.

Si el grupo resultante es mayor de 10 integrantes, se procederá a seleccionar de forma aleatoria a 10 de ellos.

Si el grupo cuenta con menos de 10 integrantes, se seguirán convocando usuarios de forma aleatoria hasta completar un número de 10 parejas (usuario y familiar), pudiendo para ello ampliar la población de estudio a los usuarios que acuden al centro otros centros de atención de día, también en A Coruña. De no alcanzar una muestra compuesta por seis parejas, el proyecto no sería viable.

En la Figura 3 se muestra esquemáticamente el proceso de selección de la muestra.



**Figura 3:** Proceso de selección muestral. Fuente: Elaboración propia.

Por otro lado, es preciso señalar que el grupo de familiares puede incluir personas con un amplio rango de edad (de ocho años en adelante), si entre los participantes familiares hubiese algún menor, sería necesario crear un subgrupo con al menos cuatro menores a la hora de convocar a los participantes.

Antes de finalizar el proceso de selección de la muestra se convocará a los participantes a una reunión informativa en las que se aclararán todas las dudas que puedan surgir respecto al proyecto

### **Justificación del tamaño muestral**

El muestreo será no probabilístico o de connivencia. La muestra estará formada por 20 personas (usuarios y familiares) por ser un número más ajustado a la intervención. Para ello se realizará la selección por cuotas y voluntarios.

Partiendo de una población de 160 personas constituidas en dos grupos, 80 usuarios y 80 familiares, con la herramienta de Fistera<sup>64</sup> se determinan el tamaño muestral y nivel de confianza del 95%, resultando 20 personas que se reclutarán a partes iguales de los dos grupos indicados.

## **5.4. Técnicas de recogida de datos**

### **Observación participante**

Se refiere a la presencia y participación del investigador en la situación que está observando, convirtiéndose en uno más, analizando y registrando sus propias reacciones y las de los demás. Munárriz, para ilustrar este proceso, cita a Taylor y Bogdan refiriendo que la observación participante *"involucra la interacción social entre el investigador y los informantes en el medio de los últimos, y durante la cual se recogen los datos de modo natural y no intrusivo"*<sup>65</sup>.

### **Entrevista semiestructurada**

La entrevista en metodología cualitativa es la conversación que el investigador mantiene con los participantes con el fin de comprender las perspectivas que estos tienen sobre determinados asuntos o situaciones<sup>66</sup>.

Se partirá de un guión de entrevista semiestructurada de elaboración propia (Anexo IV), centrado en los temas de los que quiere extraer

significados, teniendo en cuenta tanto la expresión verbal como el lenguaje no verbal que acompaña el discurso.

Las entrevistas, siempre que se cuente con el consentimiento del entrevistado, serán grabadas en algún dispositivo que permita la reproducción en el formato mp3 (grabadoras, smartphone o tablet), para después ser transcritas tal y como fueron expresadas. Adicionalmente se tomarán notas que completarán la información proporcionada por el entrevistado.

### **Cuaderno de campo**

Es un instrumento de registro de datos que el investigador utiliza para recoger diferentes informaciones. Según Schatzman y Straus, citados por Monistrol<sup>67</sup>, no solo se recogen los datos sino que gracias a estas anotaciones que pueden ser de tres tipos (las metodológicas, las teóricas y las descriptivas) se ayuda a recrear y analizar los datos. En palabras de Monistrol<sup>67</sup>, el cuaderno de campo *“puede utilizarse como un elemento más de análisis y de rigor de la propia investigación.”*

### **Cuestionario musical**

Mediante este instrumento de elaboración propia (Anexo V) se indagará sobre los gustos musicales de los participantes a lo largo de su vida. A la hora de utilizar este cuestionario se podrán emplear archivos de imágenes de cantantes y algunas muestras de canciones.

### **Escala de Depresión de Yesavage**

Fue diseñada por Brink y Yesavage en 1982. Cuenta con dos versiones de 30 y 15 ítems de respuesta dicotómica ambos. La versión reducida de la escala (Anexo VI) se utiliza como cribado de trastorno depresivo aunque por sí sola no es diagnóstica. Se Interroga según los ítems establecidos y la persona deberá escoger la respuesta más adecuada sobre cómo se ha sentido en las últimas 2 semanas. El tiempo de aplicación es de entre cinco a siete minutos. El punto de corte se sitúa en 5/6: una puntuación de 0 a 5 puntos indica “normalidad”; entre 6 y 9

puntos indica “depresión probable”; una puntuación igual o superior a 10 significa “depresión establecida”<sup>68</sup>.

### **Mini Examen Cognoscitivo de Lobo**

El Mini Examen Cognoscitivo (MEC) de Lobo es una versión modificada y en castellano del Mini-Mental de Folstein (Anexo VII). Se utiliza para la evaluación del estado mental en el diagnóstico de la demencia. Las áreas cognitivas que explora son las siguientes: Orientación temporal y espacial, Memoria inmediata, Atención y cálculo, Memoria diferida, Lenguaje y praxis: nominación, repetición, comprensión de órdenes verbales, lectura, escritura espontánea y copia de dibujo. Para la versión de 35 ítems el punto de corte para establecer deterioro cognitivo es 23/24 para personas de 65 años o más y en 27/28 en adultos no geriátricos, siendo la puntuación inferior en ambos grupos la que establece la presencia de deterioro cognitivo.

En el caso de que, por analfabetismo o por imposibilidad física o alteraciones sensoriales, no se puedan plantear determinados ítems, la puntuación total debe ser corregida mediante una ponderación. Así, por ejemplo, si sólo se han podido cumplimentar 30 de los 35 ítems y se obtiene una puntuación de 20, la calificación total corregida de la prueba es de  $(20 \times 35) / 30 = 23,33$  y se aplica el mismo punto de corte y normas que si hubiese contestado a las 35 preguntas<sup>69</sup>.

### **Escala de Deterioro Global de Reisberg**

La Escala de Deterioro Global, o *Global Deterioration Scale* (GDS), creada por Reisberg et al en 1982, se utiliza para orientar sobre el estado de deterioro cognitivo que presenta una persona con enfermedad de Alzheimer u otra demencia. En esta escala (Anexo VIII), teniendo en cuenta datos tanto cognitivos como funcionales, se describen siete fases graduadas que recogen la normalidad (GDS-1) hasta los estadios más avanzados (GDS-7) que representan mayor grado de deterioro, orientando sobre el estado del paciente<sup>70</sup>.

### **Zarit Burden Inventory**



El *Zarit Burden Inventory* es el instrumento más utilizado para medir el grado de sobrecarga de los cuidadores de las personas dependientes (Anexo IX). Es un instrumento autoadministrado que explora la percepción del cuidador respecto a su salud física, psíquica, actividad social y recursos económicos. Está formado por 22 ítems con cinco opciones de respuesta que indican la frecuencia con la que el cuidador se identifica con el supuesto descrito: 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. La puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. A mayor puntuación mayor sobrecarga<sup>71</sup>.

### **Escala de Satisfacción con el Cuidado**

Este instrumento es la versión española de la escala de Lawton y colaboradores de 1989 (Anexo X). Se utilizará para evaluar la satisfacción que el cuidador siente con su tarea de ayuda a la persona dependiente. Consta de 6 ítems en los que se recogen diversos aspectos satisfactorios de la labor del cuidador, así como una valoración de la satisfacción general. Cada ítem se puntúa en un gradiente de frecuencia o acuerdo que va desde 1 (Totalmente de acuerdo o Casi siempre) hasta 5 (Totalmente en desacuerdo o Nunca). La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems y oscila entre 6 y 30. Puntuaciones más altas indican menor satisfacción con el cuidado<sup>70, 72</sup>.

### **Non Pharmacological Therapy Experience Scale**

La *Non Pharmacological Therapy Experience Scale* (NPT-ES) es un instrumento validado por Muñiz, Olazarán, Poveda, Lago, Peña-Casanova en 2011, que mide la experiencia del usuario en la intervención no farmacológica, tanto de forma completa como en distintos momentos de la misma, teniendo en cuenta los siguientes ítems: la participación, el disfrute, la relación con los otros y el displacer (Anexo XI). Se puntúan según la graduación: (0) Nunca, (1) Algunas veces, (2) A menudo y (3) Siempre. La puntuación oscila entre 0 y 15 puntos, relacionándose los

valores más altos con una mejor experiencia dentro de una intervención no farmacológica<sup>73</sup>.

### **World Health Organization Quality of Life Questionnaire**

El *World Health Organization Quality of Life Questionnaire* (WHOQOL-BREF) es la versión abreviada de la WHOQOL-100, ambas diseñadas por la OMS con el fin de diseñar mediciones más holísticas<sup>74</sup>. Está compuesta por 26 ítems distribuidos en 4 factores: Salud física, Salud psicológica, Relaciones interpersonales y Entorno (Anexo XII). Cada ítem tiene cinco opciones de respuesta tipo Likert. Cada dimensión o dominio es puntuado de forma independiente. La determinación de la puntuación de cada dominio se realiza multiplicando los ítems totales de cada dominio por cuatro. La puntuación puede variar de 0 a 100. Puntuaciones mayores indican mejor calidad de vida. El cuestionario es autoadministrado pero puede ser adaptada a personas que presenten algún tipo de dificultad<sup>75</sup>.

## **5.5. Evaluación inicial**

En esta etapa, tras la revisión de expedientes mencionada anteriormente, se procederá a establecer las puntuaciones y estadíos que las diferentes medidas recogen con el fin de conocer la situación basal de los participantes antes de la intervención. De especial interés es conocer las medidas de calidad de vida en todos los participantes y su estado funcional afectivo y cognitivo. Además, las personas que se identifique como cuidadores, informarán de su situación con la Escala Zarit y responderán al Cuestionario de Satisfacción con el Cuidado. Por último, todos los participantes responderán a datos referidos a variables sociodemográficas y al cuestionario musical.

Para realizar esta primera recogida de información el investigador se amoldará a las necesidades de los participantes en lo referido a horarios y ubicación de este primer contacto. En este primer contacto individual con los participantes se detectarán las adaptaciones y modificaciones a realizar en la intervención.

## **5.6. Intervención y evaluación de seguimiento**

### **Intervención**

El proyecto de creación del coro, tendrá presente los principios que rigen las intervenciones de los terapeutas ocupacionales con los usuarios. Fundamentalmente se busca la participación activa de todos sus miembros en una actividad de ocio, libremente elegida que tiene en cuenta gustos e intereses e involucra al entorno social.

#### **• Participantes**

Los participantes serán seleccionados de entre los usuarios que acuden al centro de atención de día y sus familias, y que manifiesten deseo de participar en el proyecto.

El grupo estaría formado por:

1. Usuaris del centro de día (10 personas)
2. Familiares o amigos mayores de 8 años (10 personas)
3. Director de coro o profesor de música
4. Terapeuta ocupacional

En principio cada usuario estará acompañado por un solo familiar o persona con vinculación afectiva, bien sea mayor o menor de edad.

#### **• Temporalización**

La duración, la fecha, el lugar y la frecuencia de los ensayos será consensuada por los participantes. La intervención se llevará a cabo entre mayo de 2016 y enero de 2017 con un total de 35 sesiones (7- 5 -16 a 14 - 1 -17). Finalizada la intervención se aspira a que el coro mantenga su funcionamiento gestionado por el resto de sus miembros.

Inicialmente se fija el día del ensayo en sábado, pues durante los días laborables algunos participantes acuden al centro terapéutico hasta las 20 horas. El tiempo empleado en los ensayos será de una hora u hora y media, con pausa de café para confraternizar entre los miembros. Se

recomienda que las sesiones previas a alguna posible actuación o las referidas a tomas de decisión de asuntos relacionados con el coro alcancen los 90 minutos.

- **Ubicación**

El lugar inicialmente seleccionado para los ensayos será el centro de atención de día, pero, al tratarse de una actividad de carácter lúdica, sería aconsejable utilizar otro tipo local, preferentemente asociado a algún recurso comunitario como un centro cívico del ayuntamiento a Coruña que los participantes seleccionen, siempre que exista posibilidad de reserva.

- **Funcionamiento**

Se pretende, si los participantes están de acuerdo, que el coro realice alguna actuación en público en fechas señaladas como el periodo navideño, conmemorando algún evento en centro de atención de día o cualquier otra entidad pública o privada, incluyendo instituciones eclesiásticas. Estas actuaciones pueden requerir el empleo de tiempo adicional al previamente programado.

Se realizará, si el grupo así lo decide, alguna actuación conjunta, bien con alguna coral o coro de la ciudad o con algún familiar o amigo que, sin pertenecer al grupo, pueda colaborar esporádicamente, tocando algún instrumento o cantando. Los colaboradores invitados recibirán previamente el material para que puedan prepararlo antes del ensayo y la actuación conjunta.

El material resultante podrá ser publicado, siempre que cuente con el permiso de todos los participantes, en la red social que creen los miembros del coro, si así lo deciden.

Se fomentará el uso de nuevas tecnologías que favorezcan y mejoren la participación de los miembros tanto en el local de ensayo como en el domicilio, se pretende que las canciones grabadas en las sesiones de ensayo sean escuchadas y ensayadas por la pareja de participantes en

sus domicilios.

El repertorio será variado y estará formado por diversos estilos musicales vinculados a la historia de vida los participantes, por ejemplo canciones infantiles, boleros, copla, música religiosa, música tradicional gallega, etc.; las canciones serán seleccionadas por el grupo en función de sus preferencias, siempre que cuenten con la aprobación del director respecto a la viabilidad de su ejecución vocal o rítmica.

En el caso de que en el grupo de familiares se encuentren menores, las sesiones serán más lúdicas y dinámicas.

- **Sesión tipo**

Inicialmente se diseña una sesión tipo al desconocerse la composición de la mitad del grupo, pues comprende un rango de edades muy amplio, desde los ocho años en adelante.

1.-Bienvenida, ¿cómo fue la semana?, ¿ensayaron en casa?

Tras recibir a los componentes del coro, se establece un dialogo entre la terapeuta ocupacional y/ o en profesor de música con los miembros del coro en los que se harán preguntas referidas a los ensayos en el domicilio. Si escucharon las canciones grabadas o si realizaron algún ensayo con la familia o que dificultades encontraron. Este primer apartado tiene la función de crear un ambiente cordial y agradable en el grupo

2.- Calentamiento de voz, movilización corporal

Antes de iniciar los ensayos es necesario preparar el cuerpo a nivel general y la voz en particular para proteger y optimizar la respuesta de la voz ante el ensayo.

Se realizarán ejercicios de respiración, resonancia, emisión, articulación entonación, esquemas rítmicos y movilización corporal imitando y siguiendo las directrices del director del coro.

3.- Canciones de semana anterior

Este apartado comprende la ejecución por parte del coro de la canción o el fragmento ensayado la semana anterior. En función del resultado se podrá introducirá material nuevo o se incidirá en los aspectos a mejorar

#### 4.- Nueva canción. Foto de cantante referencias a la época, vivencias

Se utilizarán medios audiovisuales y texto escrito para presentar el nuevo material. La terapeuta estimulará y fomentará que los componentes del coro realicen comentarios que podrán hacer alusión a su experiencia con la canción o aportar algún dato de la época.

#### 5.- Práctica de nueva canción

El profesor cantará la canción completa acompañado por el teclado o se escuchará desde el archivo de audio o video. Se procederá después al aprendizaje por componentes: la letra en texto impreso, la melodía y el ritmo dirigida por el profesor. Se repetirá el número de veces que sea necesario siempre que los componentes sigan mostrando interés.

#### 6.- Canto conjunto.

Tras el aprendizaje de los componentes, se inicia el canto conjunto; todos los participantes cantan acompañados del profesor de música. La terapeuta estará pendiente de los participantes que puedan presentar más dificultades para prestar apoyo.

#### 7.- Descanso

Se realizará una pequeña pausa en cualquier momento de la sesión de ensayo cuando los participantes empiecen a perder la concentración o muestren signos de cansancio

#### 8.- Repetición y Grabación.

El canto al unísono de todos los participantes será grabado en el ordenador portátil o tablet (audio y video), utilizando un micrófono para mejorar el sonido. Posteriormente estos archivos serán enviados a los dispositivos de los participantes; el fin es que puedan ser reproducidos en sus domicilios si tienen el deseo de realizar algún ensayo o como

recordatorio de la actividad realizada, esta tarea deberá ser facilitada por la familia.

#### 9.- Propuestas nuevas y elección de canción

Una vez realizada la grabación de una canción completa, se procederá a seleccionar una nueva canción que podrá ser propuesta por cualquier miembro del coro. Las propuestas serán votadas y se elegirá aquella que haya recibido más apoyos.

En este apartado también se tomarán decisiones respecto a los posibles invitados que cantarán o tocará con el coro o a las actuaciones en público o el vestuario que se usará.

#### 10.- Café y despedida.

Se despide el ensayo agradeciendo la participación. Acto seguido todos los miembros del coro irán a alguna cafetería de la zona para relajarse y tener un momento de distensión después del ensayo. La actividad es voluntaria pero se encuentra presupuestada de forma que todos los miembros participen de esta interacción que ayudará a cohesionar el grupo.

### **Evaluación de seguimiento**

La evaluación de seguimiento se realizará mediante la observación participante en cada una de las sesiones programadas del coro. Se utilizará un cuaderno de campo para registrar las informaciones tanto relevantes como anecdóticas que se produzcan en ese periodo y que servirá de ayuda a la hora de realizar las entrevistas y analizar los datos.

Además, se utilizará la NPT-ES con los usuarios en dos momentos del período de intervención, coincidiendo con la primera y la última sesión.

### **5.7. Evaluación final**

Finalizadas las sesiones programadas en el proyecto, aunque se espera que el coro siga funcionando de forma autónoma, se procederá a realizar la evaluación siguiendo las consignas establecidas tanto en la

metodología cualitativa como la cuantitativa.

### **Técnicas de recogida de datos cualitativas**

Se realizarán las entrevistas a todos los participantes, de forma individual. La entrevista tendrá una duración de entre 20 minutos a media hora, pero el tiempo será orientativo, pues el objetivo es que las personas se sientan cómodas y tengan la posibilidad de expresar sus ideas sin cortapisas. El idioma de la entrevista podrá ser tanto en gallego como en castellano y se determinará por el hábito lingüístico del entrevistado.

El investigador se adaptará, siempre que sea posible al horario de los participantes, el lugar también será elegido por ellos.

### **Técnicas de recogida de datos cuantitativas**

Se repetirá con todos los participantes la evaluación de la calidad de vida, tanto en personas con demencia como en sus familias.

En el grupo de PCD, se repetirán además las valoraciones del estado cognitivo y afectivo. Las personas que se identifiquen como cuidadores responderán de nuevo a la Escala Zarit y al Cuestionario de Satisfacción con el Cuidado.

En la Tabla III se muestran los instrumentos de recogida de datos, el periodo de aplicación y el grupo en que son aplicados.



INSTRUMENTO	USUARIOS			FAMILIARES		
	EI	ES	EF	EI	ES	EF
OBS. PARTICIPANTE						
ENTREVISTA						
CUESTIONARIO MUSICAL						
YESAVAGE						
MEC						
GDS						
NPT-ES						
SCC						
ZARIT						
WHOQOL BREF						
EI: Evaluación inicial; ES: Evaluación de seguimiento; EF: Evaluación final						

**Tabla III:** Relación de técnicas o instrumentos de recogida de datos, fases de evaluación y grupos de participantes.

## 5.8. Variables del estudio

### Variable 1

WHOQOL BREF Calidad de vida de los participantes tanto de personas con demencia como familiares mayores de 18 años. Se realizarán dos mediciones, antes y después de la intervención.

### Variable 2

- Grupo Usuarios/os:
  - 1) Variables sociodemográficas: edad, sexo, estado civil, formación académica, ocupación previa, núcleo de convivencia.

- 2) Nivel de deterioro cognitivo (GDS, MEC).
- 3) Presencia de sintomatología depresiva (YESSAVAGE).
- 4) Diagnóstico médico.
- Grupo Familiares:
  - 5) Variables sociodemográficas: edad, sexo, estado civil, formación académica, ocupación previa y actual, núcleo de convivencia, relación con el usuario (hijo, nieto, cónyuge, hermano, primo, amigo, vecino, sobrino,...).
  - 6) Escala de sobrecarga del cuidador (en aquellos que se identifiquen como cuidadores, recogiendo también el Grado de parentesco y el sexo).

## **5.9. Plan de análisis**

### **Análisis cualitativo**

El análisis cualitativo es “un proceso sistemático, riguroso y creativo que consiste en clarificar, reducir, compara y dar significado a los datos obtenidos”<sup>66</sup>. El análisis de los datos comprende tres etapas, que serán las que se seguirán en este trabajo. En la fase inicial de descubrimiento se identifican temas y se desarrollan conceptos e ideas. En la segunda fase se realiza la clasificación y sistematización de los datos. En la tercera fase se busca comprender los datos en el contexto y se interpretan.

Los pasos a seguir serán:

1. Registro y grabación de los datos recopilados durante la investigación.
2. Transcripción de la información de forma textual, incluyendo aspectos no verbales. Estas transcripciones se indicará la fecha de realización y el instrumento del que proceden, además contarán con un código alfanumérico que permitirá el anonimato de los participantes.
3. Lectura profunda y organización de los datos; se trata de identificar unidades gramaticales, características de los informantes, temas

referidos que surgen en torno a las respuestas.

4. Análisis del contenido, identificadas las distintas temáticas, se procederá a la creación de categorías, estas pueden ser temas específicos, opiniones valores y deben permitir clasificar todos los datos. Gracias a la comparación constante se puede llegar a las subcategorías que proporcionan mayor significación a los datos. Se elaborarán resúmenes que describan informaciones de cada categoría, es el proceso de reducción de datos.
5. Descripción de los resultados buscando analogías y diferencias. Al ser un estudio de orientación etnográfica no es preciso continuar con la interpretación de resultados.

### **Análisis cuantitativo**

El análisis de datos a nivel cuantitativo se realizará con la herramienta computacional SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*).

Se realizará un estudio descriptivo de todas las variables incluidas en el estudio. Las variables cuantitativas se expresarán como media  $\pm$  desviación típica. Las variables cualitativas se expresarán como valor absoluto con la estimación de su 95% IC. Para la comparación de medias se utilizará la t de Student de datos independientes o el Test de Mann-Whitney según procediese, previa realización del Test de Kolgomorov-Smirnov. Para la asociación de variables cualitativas se utilizará el estadístico Chi-Cuadrado. Posteriormente se realizará un análisis multivariado de regresión logística para determinar variables asociadas a la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

### **5.10. Revisión bibliográfica**

Se ha realizado la búsqueda en las siguientes bases de datos: Pubmed, OT Seeker, CINAHL, Cochrane Plus, Web of Science, Bases de datos del CSIC (ICYT, ISOC e IME), Dialnet y PsycINFO. También se ha realizado búsqueda libre en recursos como Google Académico, ResearchGate o en el Repositorio de la Universidade da Coruña (RUC).

Esta búsqueda se llevó a cabo en dos etapas: en mayo y en noviembre de 2015. Los términos combinados mediante operadores booleanos (AND, NOT, OR) han sido, tanto en inglés como en español: *Dementia, Alzheimer disease, Elderly, Occupational therapy, Occupation, Leisure, Quality of life, Music, Sing, Intergenerational, Chorus, "Choral sing", Review, Musictherapy*. En función de la base de datos empleada, se ha utilizado el término MeSH correspondiente, así como las palabras claves combinadas.

En aquellas búsquedas en que se obtuvieron un número muy elevado de resultados o en aquellas en que los resultados no estaban directamente relacionados con el tema de interés, se han establecido límites temporales (últimos cinco años) o por tipo de población.

### **5.11. Limitaciones**

Al ser un diseño que utiliza una metodología de investigación mixta y dado el tipo de intervención, la principal limitación del estudio es el tamaño muestral y la selección de la muestra, que será de conveniencia. Este hecho hace difícil generalizar los posibles hallazgos, solamente si la investigación cualitativa cumple los criterios de rigor, los resultados serán transferibles. Al mismo tiempo el diseño cuantitativo seleccionado, sin grupo de control, no permite asegurar que los cambios producidos sean debidos a la intervención<sup>63</sup>.

Por otro lado, la investigación cualitativa pone el énfasis en lo subjetivo, aspecto que envuelve al propio investigador. Éste debe ser consciente de su propia influencia en los resultados del proceso; en este caso, la investigadora cuenta con experiencias personales directas en el ámbito de la demencia. Desde la perspectiva cuantitativa este hecho podría corresponderse con un sesgo del investigador; no obstante, en la investigación cualitativa se considera que enriquece el proceso, ofreciendo la posibilidad de contrastar los datos desde múltiples perspectivas (informantes, investigadores, teorías) mediante el uso de la triangulación.

### **5.12. Aplicabilidad**

Este proyecto podrá ser presentado a distintos ayuntamientos como una forma de incrementar la oferta de ocio y la participación social de personas con demencia que residan en sus términos municipales.

También podría formar parte de las actividades de centros gerontológicos, creando coros en cada establecimiento o un coro único que utilice las nuevas tecnologías como medio de interacción.

Por último, cabe destacar que la aplicabilidad del proyecto radica, en última instancia, en ofrecer a la sociedad una visión más positiva de las personas con demencia respecto a su participación social.

## **6. PLAN DE TRABAJO**

El plan de trabajo de este proyecto se distribuye en tres grandes etapas, que se explican a continuación. Cada etapa está conformada por diferentes fases, como se puede observar en el cronograma del proyecto (Tabla IV).

### **Etapas I**

Tras la elaboración del proyecto, se enviará al Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia para su aprobación. Si se obtiene el permiso se solicitará la colaboración del centro de atención de día para poder materializar el proyecto (Anexo II). Posteriormente se revisarán los expedientes y se consultará a los profesionales del citado centro para la selección de la muestra. Se convocará a los participantes del estudio que deberán firmar el consentimiento informado.

### **Etapas II**

Utilizando los instrumentos anteriormente descritos se procederá a realizar la evaluación inicial de los participantes que proporcionará información del estado basal y de las posibles adaptaciones que tengan que efectuarse. La intervención tendrá lugar entre mayo 2016 y enero de 2017 comprendiendo un total de 35 sesiones. La investigadora realizará observación participante en todas las sesiones, además llevará a cabo las adaptaciones que sean necesarias, y en cuanto a los aspectos musicales contará con la colaboración del director del coro.

### **Etapas III**

Culminada la intervención se procederá a la evaluación final de los participantes utilizando los instrumentos señalados tanto para la metodología cuantitativa como cualitativa. Con los datos obtenidos se procederá al análisis de los mismos. Posteriormente se elaborará un informe de los hallazgos que podrá ser utilizado para realizar comunicaciones tanto en medios escritos como en congresos.

		2016										2017		
		A	M	J	JL	A	S	O	N	D	E	F	M	
E T A P A  I	Solicitudes y permisos													
	Consulta de expedientes y a profesionales													
	Selección muestra													
	Convocatoria participantes y consentimientos													
E T A P A  II	Evaluación inicial													
	Intervención													
	Evaluación seguimiento													
E T A P A  III	Evaluación final													
	Análisis de resultados													
	Difusión de resultados													

**Tabla IV:** Cronograma de las tareas a realizar durante el período de la intervención.

Fuente: Elaboración propia.

## **7. ASPECTOS ÉTICOS**

Se solicitará la autorización del Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia para llevar a cabo el proyecto y a la dirección del centro de atención de día para la consulta de datos clínicos y sociales de sus usuarios (Anexo II).

Se informará a los participantes de la voluntariedad de la participación y la posibilidad de abandonar el estudio en cualquier momento sin tener que ofrecer ningún tipo de justificación y sin que esto conlleve ningún perjuicio. Se ofrecerá una forma de contacto accesible con el investigador, además de información escrita de los objetivos y posibles resultados del proyecto, a través de la Hoja de Información al Participante (Anexo XIII).

Tras una sesión informativa, se solicitará la firma del consentimiento informado a los participantes (Anexo XIV), que solo deberán firmar si entendieron y quieren participar en el proyecto. En caso de menores o personas que hayan sido incapacitadas legalmente se indagará con los protagonistas su interés en la participación y solo se solicitará la firma de sus representantes legales cuando se haya conseguido una respuesta positiva al respecto.

Durante todo el proceso el investigador se compromete a custodiar la información de forma que se garantice el anonimato de los participantes y el mantenimiento de la confidencialidad y la intimidad.

El marco legislativo a seguir se refleja en las siguientes leyes

- Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.



- Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001 y el Decreto 29/2009 de 5 de febrero, por el que se regula el acceso a la historia clínica electrónica.

Además, el desarrollo del proyecto se realizará respetando las Normas de Buena Práctica Clínica, los principios éticos fundamentales establecidos de Helsinki, el convenio de Oviedo y el Código de Ética de la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales.

## 8. PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS

Los resultados obtenidos tras la realización del presente proyecto de investigación se remitirán a la Revista de Terapia Ocupacional de Galicia y a otras revistas del ámbito de Terapia Ocupacional de otros países.

En la Tabla V se muestran algunas revistas y su factor de impacto en el año 2014, publicado por el *Institute for Scientific Information*.

REVISTA	FACTOR DE IMPACTO 2014
Occupational Therapy International (OCCUP THER INT)	0.780
American Journal of Occupational Therapy (AM J OCCUP THER)	1.532
Scandinavian Journal of Occupational Therapy (SCAND J OCCUP THER)	1.090
British Journal of Occupational Therapy (BR J OCCUP THER)	0.155
Revista de Neurología (REV NEUROLOGIA)	0.830

**Tabla V:** Publicación científica y factor de impacto correspondiente.

Al mismo tiempo se presentará el proyecto y/o los resultados obtenidos en distintos congresos relacionados con la Terapia Ocupacional y del ámbito de la gerontología.

- XXVIII Congreso Internacional de la Sociedad Gallega de Geriátría y Gerontología (SGGG), que se celebra de forma anual. Lugar de celebración: Lugo.
- Congreso Nacional de Alzheimer, que se celebra anualmente.
- Congreso Mundial de la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT), que se celebrará en 2018. Lugar de celebración: Cape Town, Sudáfrica.

- I Congreso en conjunto de la COTEC (Council of Occupational Therapists for European Countries) y la ENOTHE (European Network of Occupational Therapy in Higher Education).
- XVI Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CENTO).
- II Congreso Internacional de Terapia Ocupacional (CITO) - VI Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional. Lugar de celebración: Alicante.

## 9. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

### 9.1. Recursos necesarios

En la Tabla VI se especifican los recursos necesarios para llevar a cabo el proyecto. La leyenda “No aplicable” hace referencia a recursos necesarios para los cuales no se requiere realizar un desembolso económico, por ser propiedad bien del recurso comunitario en el que se realiza la intervención, bien de los profesionales que la llevan a cabo o de los participantes.

RECURSOS NECESARIOS	VALOR ECONOMICO	GASTO
INFRAESTRUCTURA NECESARIA		
Centro cívico Concello de A Coruña		No aplicable
Centro de atención de día de A Coruña		No aplicable
RECURSOS HUMANOS NECESARIOS		
Terapeuta ocupacional a media jornada	11 meses x 900 Euros bruto	9.900 Euros
Director de coro o profesor de música. Dos horas semanales	12 Euros brutos x hora	840 Euros
MATERIAL FUNGIBLE		
Folios, bolígrafos, lápices, tinta impresora, grapas	200 Euros	200 Euros
MATERIAL INVENTARIABLE		
Ordenador con conexión a internet	1.300 Euros	No aplicable
Proyector	700 Euros	No aplicable
Teclado electrónico portátil	300 Euros	No aplicable
Adaptadores para micrófono	8 Euros	8 Euros
Micrófono con trípode (usb o jack)	20 Euros	20 Euros
Dispositivo de grabación de imagen y sonido (tablet u ordenador)	200 Euros	No aplicable
Partituras	100 Euros	No aplicable
Atril portátil	20 Euros	20 Euros
Dispositivos de memoria externa	60 Euros	60 Euros
Teléfonos móviles con bluetooth, dispositivos mp3, auriculares		No aplicable
OTROS GASTOS		

Pausa café	700 Euros	700 Euros
DIFUSION RESULTADOS		
Congresos, publicaciones	1.500 Euros	7.500 Euros
Dietas	500 Euros	2.500 Euros
TOTAL		21.748 Euros

**Tabla VI:** Relación de recursos y gastos. Fuente: Elaboración propia

## 9.2. Posibles fuentes de financiación

El proyecto será enviado a distintas convocatorias de organismos tanto públicos como privados, citándose algunas de ellas a continuación:

### **Organismos públicos:**

- El proyecto podrá optar a las subvenciones del Programa Estatal de Investigación, Desarrollo e Innovación, orientadas a retos de la sociedad, en el marco del Plan Estatal de Investigación científica, técnica y de innovación 2013-2016, dependiente de la Secretaría de Estado, Desarrollo e Innovación.

### **Organismos privados:**

- Convocatoria 2016 CAI-IBERCAJA de Proyectos Sociales.
- Ayudas Fundación BBVA a Investigadores y Creadores Culturales - Convocatoria 2016.
- Convocatoria anual de Ayudas a la Investigación Ignacio H. de Larramendi de la Fundación MAPFRE.
- Convocatoria anual de la Beca Primitivo de Vega de la Fundación MAPFRE, dirigida a apoyar la realización de investigaciones en el área de atención a las personas mayores.

## **ANEXO I. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE LA DEMENCIA SEGÚN EL DSM-IV-TR Y LA CIE-10**

### **CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE DEMENCIA DEL DSM-IV-TR**

*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.* Autor: *American Pshychatric Association.* Año: 2000

A. Presencia de múltiples déficits cognitivos, manifestados por:

1. Alteración de la memoria (alteración de la capacidad de aprender nueva información o de recordar información previamente aprendida).
2. Una (o más) de las siguientes alteraciones cognitivas:
  - a) Afasia: alteración del lenguaje.
  - b) Apraxia: capacidad alterada de llevar a cabo actividades motoras a pesar de una función motora intacta.
  - c) Agnosia: fallo en el reconocimiento o identificación de objetos a pesar de una función sensorial intacta.
  - d) Deficiencia en las funciones ejecutivas (Por ejemplo: planificación, organización, secuenciación, abstracción).

B. Los déficits cognitivos de los criterios (1) y (2) causan una alteración significativa en la función social y ocupacional y representan un deterioro significativo respecto al nivel previo.

## **RESUMEN CONSENSUADO DE LOS CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE DEMENCIA DE LA CIE-10**

*The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders.* Autor: *World Health Organization.* Año: 2010

### 1. Deterioro de la memoria:

- Alteración en la capacidad de registrar, almacenar y evocar información.
- Pérdida de contenidos mnésicos relativos a la familia o al pasado.

### 2. Deterioro del pensamiento y del razonamiento:

- Reducción del flujo de ideas.
- Deterioro en el proceso de almacenar información:
  - Dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez.
  - Dificultad para cambiar el foco de atención.

### 3. Interferencia en las actividades cotidianas.

### 4. Nivel de conciencia normal, sin excluir la posibilidad de alteraciones episódicas.

### 5. Las deficiencias se hallan presentes durante al menos 6 meses.

## **ANEXO II. SOLICITUD DE COLABORACIÓN CON LA ENTIDAD**

Asunto: Solicitud de colaboración para el uso de instalaciones y acceso a expedientes de los pacientes

Estimada/o director del Centro de Atención de día:

Mi nombre es Diana Lourido Castiñeiras, con DNI xxxxxxxx, y deseo llevar a cabo un proyecto de investigación para explorar los posibles efectos que la participación en un coro intergeneracional formado por personas con demencia y sus familias pueda tener en su calidad de vida. Puesto que he completado mi período de formación práctica en su centro de día, sería mi deseo realizar mi proyecto de investigación en este mismo centro. Es por esto que me dirijo a usted para solicitar su colaboración y el permiso de acceso a sus expedientes, así como al uso de sus instalaciones para llevar a cabo dicho proyecto. Estaría muy agradecida, si pudiera usted recibirme para poder explicarle con más detalle el proyecto.

Con esta carta le adjunto mi proyecto de creación de un coro intergeneracional con personas con demencia y sus familias.

Quedo a su disposición para cualquier pregunta o duda que le pueda surgir.

Atentamente,

Diana Lourido Castiñeiras



### **ANEXO III. CARTA INFORMATIVA A USUARIOS Y FAMILIARES Y SOLICITUD DE PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO**

A/A \_\_\_\_\_

Mi nombre es Diana Lourido Castiñeiras. Soy alumna de cuarto curso del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultade de Ciencias da Saúde de la Universidade da Coruña, habiendo realizado prácticas durante el tercer curso en el centro de Atención de día

Como parte de la asignatura Trabajo Fin de Grado, he diseñado un proyecto de investigación que pretende explorar el efecto de la creación y participación en un coro intergeneracional sobre la calidad de vida de personas con demencia y sus familias u otras personas de su entorno próximo.

Para llevar a cabo el proyecto es necesario reunir a 10 parejas formadas por un usuario y un acompañante (familiar, amigo o persona con vinculación afectiva mayor de 8 años) que les guste la música, cantar en grupo, quieran formar parte del coro y estén dispuestas a colaborar en la investigación.

El proyecto se iniciará en mayo de 2016 y concluirá en marzo de 2017. Los ensayos tendrán lugar todos los sábados desde el 07/05/16 al 14/01/17, con una duración estimada de 60 a 90 minutos, dependiendo de las actividades realizadas. Inicialmente, el lugar del ensayo será el centro de atención de día.

Formar parte del coro supone:

- Asistir a los ensayos bajo la supervisión de un director de coro o profesor de música y realizar alguna actuación en público, si así lo deciden.

- Participar en la gestión del coro.
- Responder a los cuestionarios y/o entrevistas que la terapeuta ocupacional realizará con el fin de realizar su investigación.

Si usted y su familia están interesados en participar y recibir más información, deben remitir cubierto el impreso que se adjunta. Se agradecería que cada usuario proponga a dos familiares, uno mayor y otro menor de edad, con el fin de organizar grupos más homogéneos.

Recordarle que, si desea participar, en cualquier momento puede cambiar de opinión sin que de ello se derive ninguna consecuencia negativa para usted o para su familia.

Quedo a su disposición para aclarar cualquier duda; puede ponerse en contacto conmigo a través del correo electrónico [d.lourido@.es](mailto:d.lourido@.es).

Atentamente

Fdo.: Diana Lourido Castiñeiras

## **SOLICITUD DE PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO PARA USUARIOS Y FAMILIARES**

Proyecto de investigación: **Creación de un coro intergeneracional de personas con demencia y sus familias**

Responsable: **Diana Lourido Castiñeiras**

Yo, \_\_\_\_\_,  
como usuaria/o del centro de atención de día, o familiar de una/o de sus usuarias/os, deseo asistir a la reunión informativa para formar parte del coro.

Propongo como posibles candidatos del coro a:

- Usuaría/o:
- Familiar o persona del entorno próximo menor de edad:
- Familiar o persona del entorno próximo mayor de edad:

Teléfono:

Dirección de correo electrónico:

Usuaría/o

Familiar o persona cercana,

Lugar y fecha:

## **ANEXO IV. GUIÓN DE ENTREVISTA CON EL PARTICIPANTE**

- ¿Qué experiencia ha tenido a lo largo de su vida con la música o el canto?
- ¿Qué significa cantar para usted?
- ¿Por qué se unió al coro?
- ¿Qué piensa de la actividad que se ha realizado?
- ¿Cuáles han sido los aspectos positivos de participar en el proyecto?  
¿Y los negativos?
- ¿Cuál ha sido su mayor reto o dificultad en el coro?
- ¿De qué aspecto ha disfrutado más?
- ¿Cómo ha sido su relación con los miembros del coro?
- ¿Cómo valora su familia/amigos su participación el coro?
- ¿En qué momento el coro, sus componentes, el repertorio ha sido un tema de conversación con su familia o amigos?
- ¿En qué lugares o circunstancias suele cantar? Si canta en casa con su familia, ¿quién propone o inicia la actividad? ¿Es alguna canción del repertorio?
- ¿Siente la necesidad de escuchar las canciones grabadas en su dispositivo? ¿En qué momentos?
- ¿De qué forma ha influido la participación en el coro en otras actividades de su vida diaria? ¿Y en su ocio y tiempo libre? ¿Y en su participación con la familia o amigos?

## ANEXO V. CUESTIONARIO MUSICAL

1. ¿Le gusta la música?

Sí ☐ No ☐

2. ¿Escucha música habitualmente?

Sí ☐ No ☐

3. ¿Cuántas veces a la semana?

4. ¿En qué momentos suele escuchar música?

5. ¿Qué dispositivo(s) utiliza para escuchar música?

Radio	Tocadiscos	Cd/DVD	Casete	Móvil	Mp3	Internet

6. ¿Necesita ayuda para utilizar los distintos dispositivos? En caso afirmativo, ¿quién se la proporciona?

7. ¿Qué cantante o grupo musical prefiere escuchar?

8. ¿Dígame alguna o algunas de sus canciones favoritas?

9. ¿Esta canción o canciones, qué tipo de emociones le generan?

10. Temática y estilos:

Nanas	
Infantil o de juegos	
Religiosa	
Villancico	
Tradicional gallega	
Publicitaria	
Película	
Copla	
Bolero	
Zarzuela, Opera	
Himno	
Ranchera	
Moderna	
Otras	

11. ¿Canta o tararea alguna de estas canciones? ¿Cuál es la última canción que cantó o tarareó?

12. ¿Le gusta cantar?

13. ¿Formó parte de algún coro o grupo musical?

14. ¿Toca algún instrumento?

15. Le voy a mostrar imágenes de cantantes y dígame si los conoce o si identifica alguna canción del artista\*.

16. Ahora vamos a escuchar algunas canciones, dígame si le resultan conocidas.

17. De estas canciones, ¿cuál le gustaría cantar?

---

\* Las imágenes de los cantantes o las canciones se elaboraran a partir del cuestionario musical que consta en el expediente del usuario del centro de día. Se utilizará un ordenador con conexión a internet para poder mostrar tanto imágenes como sonido.

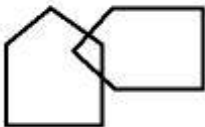
## ANEXO VI. ESCALA DE DEPRESIÓN GERIÁTRICA YESAVAGE

	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
1. ¿Está usted básicamente satisfecho con su vida?	0	1
2. ¿Ha abandonado muchas de sus actividades e intereses?	1	0
3. ¿Siente que su vida está vacía?	1	0
4. ¿Se aburre a menudo?	1	0
5. ¿Está usted animado casi todo el tiempo?	0	1
6. ¿Tiene miedo de que le vaya a pasar algo malo?	1	0
7. ¿Está usted contento durante el día?	0	1
8. ¿Se siente desamparado o abandonado?	1	0
9. ¿Prefiere quedarse en casa o en la habitación en vez de salir y hacer cosas nuevas?	1	0
10. ¿Cree que tiene más problemas de memoria que la mayoría de la gente?	0	1
11. ¿Cree que es estupendo estar vivo?	0	1
12. ¿Se siente usted inútil tal como está ahora?	1	0
13. ¿Se siente lleno de energía?	0	1
14. ¿Cree que su situación es desesperada?	1	0
15. ¿Cree que la mayoría de la gente está mejor que usted?	1	0
<b>PUNTUACIÓN</b>		



## ANEXO VII. MINI-EXAMEN COGNOSCITIVO DE LOBO

Autor: Lobo et al. Año: 1999

"MINI-EXAMEN COGNOSCITIVO"			
Paciente .....	Edad .....		
Ocupación .....	Escolaridad .....	Examinado por .....	Fecha .....
ORIENTACION			PUNTOS
"Dígame el día .....	Fecha .....	Mes .....	Estación .....
"Dígame el Hospital (o el lugar) .....	Planta .....	Año .....	" .....
Ciudad .....	Prov. ....	Nación .....	" .....
FLUACION			
"Repita estas 3 palabras: Presenta-Caballo-Manzana"			
(Repetirlas hasta que las aprenda) .....			..... (3)
CONCENTRACION Y CALCULO			
"Si tiene 30 ptas. Y me va dando de 3 en 3 ¿Cuántas le van quedando? .....			..... (5)
"Repita estos números: 5-9-2" (hasta que los aprenda)			
"Ahora hacia atrás" .....			..... (3)
MEMORIA			
"¿Recuerda las 3 palabras que le he dicho antes? .....			..... (3)
LENGUAJE Y CONSTRUCCION			
Mostrar un bolígrafo "¿Qué es esto?" Repetirlo con el reloj .....			..... (2)
"Repita esta frase": "En un trigal había cinco perros" .....			..... (1)
"Una manzana y una pera son frutas ¿verdad? ¿Qué son el rojo y el verde?"			
"¿Qué son un perro y un gato?" .....			..... (2)
"Coja este papel con la mano derecha, dóblelo y póngalo encima de la mesa" .....			..... (3)
"Lea esto y haga lo que dice", CIERRE LOS OJOS .....			..... (1)
"Escriba una frase" .....			..... (1)
"Copie este dibujo":			
			
			.....(1)
PUNTUACION TOTAL .....			(35)
Nivel de conciencia			
Ciego	Sordo	Otros	

## **ANEXO VIII. ESCALA DE DETERIORO GLOBAL DE REISBERG**

Autores: Reisberg B, Ferris SH, De León MJ, Cook T. Año: 1982.

<b>GDS-1. Ausencia de alteración cognitiva</b>
Ausencia de quejas subjetivas.  Ausencia de trastornos evidentes de la memoria en la entrevista clínica.
<b>GDS-2. Disminución cognitiva muy leve</b>
Quejas subjetivas de defectos de memoria, sobre todo en: a) Olvido de dónde ha colocado objetos familiares. b) Olvido de nombres previamente bien conocidos.  No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en el examen clínico.  No hay defectos objetivos en el trabajo o en situaciones sociales.  Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.
<b>GDS-3. Defecto cognitivo leve</b>
Primeros defectos claros: manifestaciones en una o más de estas áreas: a) El paciente puede haberse perdido en un lugar no familiar. b) Los compañeros detectan rendimiento laboral pobre. c) Las personas más cercanas detectan defectos en la evocación de palabras y nombres d) Al leer un párrafo de un libro retiene muy poco material. e) Puede mostrar una capacidad muy disminuida en el recuerdo de las personas nuevas que ha conocido. f) Puede haber perdido o colocado en un lugar erróneo un objeto de valor. g) En la exploración clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración.

<p>Un defecto objetivo de memoria únicamente se observa con una entrevista intensiva.</p> <p>Aparece un decremento de los rendimientos en situaciones laborales o sociales exigentes.</p> <p>La negación o desconocimiento de los defectos se hace manifiesta en el paciente.</p> <p>Los síntomas se acompañan de ansiedad discreta-moderada.</p>
<b>GDS-4. Defecto cognitivo moderado</b>
<p>Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa en las áreas siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>a) Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes.</li><li>b) El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su propia historia personal.</li><li>c) Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada de siete.</li><li>d) Capacidad disminuida para viajes, finanzas, etc.</li></ul> <p>Frecuentemente no hay defectos en las áreas siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>a) Orientación en tiempo y persona.</li><li>b) Reconocimiento de personas y caras familiares.</li><li>c) Capacidad de desplazarse a lugares familiares.</li></ul> <p>Incapacidad para realizar tareas complejas.</p> <p>La negación es el mecanismo de defensa dominante.</p> <p>Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes.</p>
<b>GDS-5. Defecto cognitivo moderado-grave</b>

El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia.

No recuerda datos relevantes de su vida actual: su dirección o teléfono de muchos años, los nombres de familiares próximos (como los nietos), el nombre de la escuela, etc.

Es frecuente cierta desorientación en tiempo (fecha, día de la semana, estación, etc.) o en lugar.

Una persona con educación formal puede tener dificultad contando hacia atrás desde 40 de cuatro en cuatro, o desde 20 de dos en dos.

Mantiene el conocimiento de muchos de los hechos de mayor interés concernientes a sí mismo y a otros.

Invariablemente sabe su nombre, y generalmente el de su esposa e hijos.

No requiere asistencia en el aseo ni en la comida, pero puede tener cierta dificultad en la elección de los vestidos adecuados.

#### **GDS-6. Defecto cognitivo grave**

Ocasionalmente puede olvidar el nombre de la esposa, de la que, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir.

Desconoce los acontecimientos y experiencias recientes de su vida.

Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada, pero muy fragmentario.

Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc.

Puede ser incapaz de contar desde 10 hacia atrás, y a veces hacia adelante.

Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas.

Puede tener incontinencia o requerir ayuda para desplazarse, pero puede ir a lugares familiares.

El ritmo diurno está frecuentemente alterado.

Casi siempre recuerda su nombre.

Frecuentemente sigue siendo capaz de distinguir entre las personas familiares y no familiares de su entorno.

Cambios emocionales y de personalidad bastante variables, como:

- a) Conducta delirante: puede acusar de impostora a su esposa, o hablar con personas inexistentes, o con su imagen en el espejo.
- b) Síntomas obsesivos, como actividades repetitivas de limpieza.
- c) Síntomas de ansiedad, agitación e incluso conducta violenta, previamente inexistente.
- d) Abulia cognitiva, pérdida de deseos, falta de elaboración de un pensamiento para determinar un curso de acción propositivo.

**GDS-7. Defecto cognitivo muy grave**

Pérdida progresiva de las capacidades verbales. Inicialmente se pueden verbalizar palabras y frases muy circunscritas; en las últimas fases no hay lenguaje, únicamente gruñidos.

Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación.

Se van perdiendo las habilidades psicomotoras básicas, como la deambulaci3n.

El cerebro es incapaz de decir al cuerpo lo que ha de hacer.

Frecuentemente aparecen signos y sntomas neurol3gicos generalizados y corticales.

## ANEXO IX. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Autores: Martín y colaboradores. Año: 2004

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además a otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide,	

	como si fuera la única persona con la que puede contar?	
<b>15</b>	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
<b>16</b>	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
<b>17</b>	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
<b>18</b>	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
<b>19</b>	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
<b>20</b>	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
<b>21</b>	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
<b>22</b>	En general, ¿se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Posibles respuestas: 0 - *Nunca*; 1 - *Casi nunca*; 2 - *A veces*; 3 - *Bastantes veces*; 4 - *Casi siempre*.

Resultados: > 56 - *Sobrecarga intensa*; < 46 - *No sobrecarga*.

## ANEXO X. ESCALA DE SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO

Versión española de la escala de Lawton y colaboradores. Año: 1989

1. Siento satisfacción por ayudar a (nombre de la persona cuidada).	1	2	3	4	5
2. ¿Con qué frecuencia siente que ayudar a (nombre de la persona cuidada) le ha hecho sentirse más cercano a él/ella?	1	2	3	4	5
3. ¿Con qué frecuencia siente que realmente disfruta estando con (nombre de la persona cuidada)?	1	2	3	4	5
4. ¿Con qué frecuencia siente que el hecho de responsabilizarse de (nombre de la persona cuidada) le ayuda a aumentar su autoestima?	1	2	3	4	5
5. ¿Con qué frecuencia siente que los momentos placenteros de (nombre de la persona cuidada) le producen placer a usted también?	1	2	3	4	5
6. ¿Con qué frecuencia siente que cuidar a (nombre de la persona cuidada) da un mayor sentido a su vida?	1	2	3	4	5
<b>Puntuación</b>					

Posibles respuestas para la primera pregunta: 1. *Totalmente de acuerdo*; 2. *Algo de acuerdo*; 3. *Ni de acuerdo ni en desacuerdo*; 4. *Algo en desacuerdo*; 5. *Totalmente en desacuerdo*.

Posibles respuestas de la segunda a la sexta pregunta: 1. *Casi siempre*; 2. *Con bastante frecuencia*; 3. *Alguna vez*; 4. *Rara vez*; 5. *Nunca*.



## **ANEXO XI. NON PHARMACOLOGICAL THERAPY EXPERIENCE SCALE**

Autores: Muñiz, Olazarán, Poveda, Lago, Peña-Casanova. Año: 2011

<b>ÍTEMS</b>	<b>NUNCA</b>	<b>ALGUNA VEZ</b>	<b>A MENUDO</b>	<b>SIEMPRE</b>	<b>NO VALORABLE</b>
<b>A. PARTICIPACIÓN</b>	0	1	2	3	
<b>B. DISFRUTE</b>	0	1	2	3	
<b>C. RELACIÓN CON OTROS</b>	0	1	2	3	
<b>D. DISPLACER</b>	3	2	1	0	
<b>E. RECHAZO</b>	3	2	1	0	
<b>TOTALES</b>					
				<b>TOTAL*</b>	

\*: 0 - 15 Puntos. Cuanto mayor es la puntuación, más positiva es la experiencia de la terapia no farmacológica.

## ANEXO XII. WHOQOL BREF

Autor: Organización Mundial de la Salud. Año: 1998

1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas.						
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuando totalmente” usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.						

10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas.						
16	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5

22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cuán satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5
La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas.						
26	¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5

## **ANEXO XIII. HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE**

Título del proyecto: **Creación de un coro intergeneracional de personas con demencia y sus familias**

Investigadora: **Diana Lourido Castiñeiras**

Centro: **Centro Atención de día de A Coruña**

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de Galicia.

Si tiene interés en participar en el proyecto debe leer con atención este documento, consulte con otras personas si lo desea, haga las preguntas que considere oportunas al investigador y después decida si desea participar o no.

La participación en el proyecto es voluntaria. En el caso en que decidiese participar, en cualquier momento puede cambiar de opinión y retirarse del proyecto sin necesidad de dar ningún tipo de explicación ni sufrir consecuencia alguna por ello.

Si decide participar debe recibir información personalizada del investigador que le aclarará todas las dudas

### **¿Cuál es el propósito del estudio?**

Este proyecto pretende explorar los efectos que tiene la participación en un coro sobre la calidad de vida y las vivencias que conlleva ser miembro de un coro intergeneracional.

### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Usted está invitado a participar bien por ser usuario del centro de atención de día o bien por ser familiar/amigo del usuario del mencionado centro.

Además, cumple con el resto de criterios de inclusión establecidos en el proyecto.

**¿Quién puede participar?**

La persona que quiera colaborar y que haya sido seleccionada por el investigador según las normas del proyecto.

**¿En qué consiste su participación?**

Usted y su familiar formarán parte del coro intergeneracional que se creará. Su participación consistirá en asistir a los ensayos, participar en la gestión del coro y responder a los cuestionarios de evaluación requeridos en el proyecto. El proyecto se prolongará desde el mes de mayo de 2016 hasta el mes de enero de 2017

**¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

No se espera que participar en este proyecto pueda acarrear riesgos asociados.

**¿Obtendré algún beneficio por participar?**

El posible beneficio, si lo hubiese, repercutiría en la mejora de su calidad de vida. Usted no será retribuido por participar.

**¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Siempre que lo desee y lo solicite a la investigadora, podrá recibir un resumen con los resultados globales del trabajo y sus resultados personales.

**¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este trabajo serán presentados en la Facultad de Ciencias da Saúde, como parte de la defensa del Trabajo Fin de Grado. También serán enviados a revistas científicas del ámbito de la Terapia Ocupacional, Neurología, Geriátría y Gerontología para su difusión, y remitidos a congresos nacionales o internacionales de Terapia Ocupacional.

**¿Cómo se protegerá la confidencialidad de los datos?**

La Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, regula el derecho fundamental a la protección de datos y dispone que será la Agencia Española de Protección de Datos la encargada de tutelar y garantizar el derecho. La ley recoge el derecho de información en la recogida de datos, el derecho de consulta al registro general de protección de datos, el derecho de acceso, el derecho de rectificación, el derecho de cancelación y el derecho de oposición.

El investigador tiene la obligación de guardar la confidencialidad de los datos recogidos para el estudio. Se podrán transmitir a terceros información que no pueda ser identificada y respetando la legislación vigente.

Los datos serán codificados de forma que solo el investigador sabrá a quien pertenecen. La investigadora debe cumplir las leyes y guardar los datos personales. Los datos son anónimos; Solo la investigadora sabrá a quien corresponden.

#### **¿Existen intereses económicos en este estudio?**

El proyecto podrá optar a las subvenciones que tanto de instituciones públicas como privadas otorgan a proyectos de investigación para que puedan llevarse a cabo.

#### **¿Qué tienen que hacer los participantes?**

Su participación consistirá en:

- Ser miembro del coro
- responder a los cuestionarios y/o entrevistas que la terapeuta ocupacional realizará.

Si tiene alguna duda pregunte a Diana Lourido en el correo electrónico [d.lourido@udc.es](mailto:d.lourido@udc.es)

Muchas gracias por su colaboración

## **ANEXO XIV. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

**TÍTULO: Creación de un coro intergeneracional de personas con demencia y sus familias**

Yo, \_\_\_\_\_

1. Asistí a la reunión informativa y leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó. Pude hablar con la investigadora Diana Lourido Castiñeiras y hacerle todas las preguntas necesarias para comprender las condiciones y decidir formar parte del estudio
2. Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta negativamente en mí o en mi familia.
3. Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
4. Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: El/La participante

Fdo.: La investigadora

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:



**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL REPRESENTANTE LEGAL  
PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

**TÍTULO: Creación de un coro intergeneracional de personas con  
demencia y sus familias**

Yo, \_\_\_\_\_

Representante legal de \_\_\_\_\_

1. Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó. Pude hablar con la investigadora Diana Lourido Castiñeiras y hacerle todas las preguntas necesarias para comprender las condiciones y decidir formar parte del estudio
2. Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta negativamente en mí o en mi familia.
3. Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
4. Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo: El/La representante  
legal

Fdo: La investigadora

Nombre y apellidos:

Fecha:

Nombre y apellidos:

Fecha: